

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**  
**ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ**  
**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**  
**«ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ & ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ Α-**  
**ΓΩΓΗ, ΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ»**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**Η ανακοίνωση του διαγνωστικού πορίσματος σε γονείς παιδιών με  
αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες**

**Παπαλεξάνδρου Ελπίδα – Δανάη, Α.Μ.: M011017010**

**Μέλη τριμελούς:**

Τζιβινίκου Σωτηρία, Μόνιμη Επίκουρη Καθηγήτρια, Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής  
Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (επιβλέπουσα)

Ανδρέου Ελένη, Καθηγήτρια, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης Πανεπιστημίου  
Θεσσαλίας

Κλεφτάρας Γεώργιος, Καθηγητής - Κοσμήτορας της Σχολής Ανθρωπιστικών & Κοινωνι-  
κών Επιστημών Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

**Βόλος, Ιούνιος 2021**

## Υπεύθυνη δήλωση περί μη λογοκλοπής

Η μεταπτυχιακή φοιτήτρια, Παπαλεξάνδρου Ελπίδα-Δανάη, γνωρίζοντας τις συνέπειες της λογοκλοπής, δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα εργασία με τίτλο «Η ανακοίνωση του διαγνωστικού πορίσματος σε γονείς παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» αποτελεί προϊόν αυστηρά προσωπικής εργασίας και όλες οι πηγές που έχω χρησιμοποιήσει έχουν δηλωθεί κατάλληλα στις βιβλιογραφικές παραπομπές και αναφορές. Τα σημεία όπου έχω χρησιμοποιήσει ιδέες/κείμενο ή/και πηγές άλλων συγγραφέων, αναφέρονται ευδιάκριτα στο κείμενο με την κατάλληλη παραπομπή και η σχετική αναφορά περιλαμβάνεται στο τμήμα βιβλιογραφικών αναφορών με πλήρη περιγραφή.

Η ΔΗΛΟΥΣΑ

Παπαλεξάνδρου Ελπίδα -Δανάη

## Σύντομη περίληψη

Η ανακοίνωση της διάγνωσης είναι μια πολυπαραγοντική και εξαιρετικά καθοριστική διαδικασία για τους συμμετέχοντες. Η έρευνα έχει δείξει ότι οι περισσότεροι γονείς φαίνεται να αντιμετωπίζουν την ανακοίνωση ως μέρος μιας συνεχούς διαδικασίας, η οποία προκαλεί διάφορες συναισθηματικές αντιδράσεις σε όσους εμπλέκονται. Ο σκοπός της παρούσας ποιοτικής έρευνας είναι να κατανοήσει την υποκειμενική εμπειρία και την επίδραση του πλαισίου εργασίας, της ειδικότητας και των αντιλήψεων των συμμετεχόντων στην διαδικασία της ανακοίνωσης, στα πλαίσια των αλληλεπιδράσεών τους. Οι συμμετέχοντες ήταν 20 εργαζόμενοι στην ειδική εκπαίδευση και εργάζονταν σε Ιατροπαιδαγωγικά/ Παιδοψυχιατρικά Κέντρα και Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης. Η συλλογή δεδομένων βασίστηκε σε ημι-δομημένες συνεντεύξεις. Οι συνεντεύξεις καταγράφηκαν ψηφιακά, μεταγράφηκαν και αναλύθηκαν σύμφωνα με τις μεθοδολογικές διαδικασίες της θεματικής ανάλυσης και το θεωρητικό πλαίσιο της θεωρίας των κοινωνικών αναπαραστάσεων. Η θεματική ανάλυση ανέδειξε έξι κεντρικούς θεματικούς άξονες, i) ο υπεύθυνος για την αποδοχή της διάγνωσης, ii) η αίσθηση του ελέγχου σε διαφορετικά πλαίσια κατά την ανακοίνωση, iii) το αίσθημα του ανεκπλήρωτου λόγω καθημερινών εργασιακών εμποδίων, iv) τα δυσάρεστα συναισθήματα για ενδεχόμενη άρνηση του πορίσματος από τους γονείς, v) ανακοίνωση ως ομαδική προσπάθεια και vi) η επαγγελματική ταυτότητα. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες υποστηρίζουν σθεναρά την υπέρτατη ανάγκη παροχής συμβουλευτικών υπηρεσιών προς τους γονείς, υλικής και τεχνικής υποστήριξη, εκπαίδευσης σε ψυχομετρικά εργαλεία και στην ανακοίνωση δύσκολων ειδήσεων. Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι απαιτείται περαιτέρω έρευνα σε μεγαλύτερη κλίμακα, ώστε να δοθεί η ευκαιρία δημιουργίας προγραμμάτων κατάρτισης, υποστήριξης, παροχής συμβουλών και ενίσχυσης της επικοινωνίας ανάμεσα σε εμπλεκόμενους φορείς.

**Λέξεις - Κλειδιά:** Ανακοίνωση, Αναπηρία, Αξιολόγηση, Συμβουλευτική Γονέων, Διαγνωστικά Κέντρα

## Abstract

The announcement of a diagnosis is a multifactorial and highly determining process for the participants. Research has shown that most parents seem to treat the announcement as part of an ongoing process, causing various emotional reactions to those involved. The purpose of the study is to understand the subjective experience and the influence of participants' work framework, specialty and perceptions on mutual interactions within the setting. This study is a qualitative investigation of the special education experts' experience. The participants were 20 employees- experts in special education, working in two different diagnostic centers, the Medical Education Centers and the Centers for Educational and Counselling Support. The data collection based on open-ended interview. Interviews were digitally recorded, transcribed, and analyzed according to the thematic analysis's methodological procedures and the theoretical framework of social representations theory. The thematic analysis resulted in 457 codes which were combined into six main themes, i) who holds the responsibility for the acceptance of the diagnosis, ii) the sense of control in different settings during the announcement, iii) the feeling of unfulfillment due to everyday obstacles, iv) unpleasant feelings facing denial, v) announcement as a combined effort and vi) professional identity. Most participants strongly support the paramount need for counselling services towards parents, material and technical support, training in psychometric tools and delivering difficult news. Findings suggest further research is needed on a grander scale, providing the opportunity to develop training, support and counselling programs and strengthen communication among settings.

**Key-words:** Announcement, Disability, SEN Assessment, Parental Consultation, Diagnostic Centers

## Εκτενής περίληψη

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση στον χώρο της Ειδικής Αγωγής δείχνει ότι το μεγαλύτερο μέρος των ερευνών γύρω από την ανακοίνωση ενός διαγνωστικού πορίσματος έχει επικεντρωθεί στις αντιδράσεις των γονέων παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και στους παράγοντες που επιδρούν σε αυτές. Παρ' όλα αυτά, εξακολουθούν να επισημαίνονται αρνητικές εμπειρίες των γονέων, ακόμα και χρόνια μετά την ανακοίνωση. Κάθε χώρα ακολουθεί διαφορετική διαγνωστική διαδικασία στον χώρο της Ειδικής Αγωγής, με διαφορετικές ειδικότητες να είναι αρμόδιες για την ανακοίνωση και διαφορετικά πρωτόκολλα επικοινωνίας να αναπτύσσονται ανάμεσα σε γονείς και επαγγελματίες. Στην Ελλάδα, η ανακοίνωση ενός τέτοιου πορίσματος έχει αποτελέσει καθήκον διαφορετικών υπηρεσιών στο πέρασμα των χρόνων και η έννοια της αναπηρίας και των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών έχει αναδιαμορφωθεί αντίστοιχα.

Στόχος της παρούσας έρευνας είναι να μελετήσει, για πρώτη φορά στην Ελλάδα, τις υποκειμενικές εμπειρίες των επαγγελματιών διαφορετικών ειδικοτήτων, κατά την ανακοίνωση διαγνωστικών πορισμάτων σε γονείς παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, στα πλαίσια εργασίας τους σε Ιατροπαιδαγωγικά / Παιδοψυχιατρικά Κέντρα και σε Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης στην Ελλάδα. Το θεωρητικό πλαίσιο της έρευνας στηρίζεται στην Θεωρία των Κοινωνικών Αναπαραστάσεων. Για το σκοπό αυτό, οι αντιλήψεις, οι στάσεις και οι κοινωνικές αναπαραστάσεις που διαφαίνονται στον λόγο των συμμετεχόντων/ουσών σε σχέση με την ειδικότητα, το πλαίσιο εργασίας και την αλληλεπίδραση τους με τους γονείς βρίσκονται στον πυρήνα των ερευνητικών ερωτημάτων της παρούσας έρευνας.

Ως προς τη μεθοδολογική προσέγγιση που ακολουθήθηκε στα πλαίσια της ποιοτικής έρευνας, επιλέχθηκαν οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις, ώστε να αποκτηθεί μια πρώτη εικόνα σε ένα πεδίο το οποίο είναι ασαφές ερευνητικά. Πραγματοποιήθηκαν 20 ημι-δομημένες συνεντεύξεις, οι 2 τηλεφωνικά, οι 5 δια ζώσης και οι υπόλοιπες 13 μέσω συγκεκριμένων εφαρμογών (viber, skype), ενώ οι συμμετέχοντες/ουσες προήλθαν από μια ποικιλία εργασιακών πλαισίων, όπως τα ΚΕΣΥ Χαλκίδας, Β' Αθηνών, Βοιωτίας, Βόλου, Λαμίας, Καλύμνου, Σύρου, Νάξου, Θεσσαλονίκης, Πιερίας και τα Παιδοψυχιατρικά τμήματα Βόλου και Πειραιά. Κατά την διεξαγωγή των συνεντεύξεων, εφαρμόστηκαν με συνέπεια όλοι οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας. Οι συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν και αναλύθηκαν με τη μέθοδο της Θεματικής Ανάλυσης, από όπου προέκυψαν 457 κωδικοί, 117 κατηγορίες, 17 υποθέματα και 6 τελικές θεματικές ενότητες: i) ο υπεύθυνος για την αποδοχή της διάγνωσης, ii) η αίσθηση του ελέγχου σε διαφορετικά πλαίσια κατά την ανακοίνωση, iii) το αίσθημα του ανεκπλήρωτου λόγω καθημερινών εργασιακών εμποδίων, iv) τα δυσάρεστα συναισθήματα για ενδεχόμενη άρνηση του πορίσματος από τους γονείς, v) ανακοίνωση ως ομαδική προσπάθεια και vi) η επαγγελματική ταυτότητα.

Σε σχέση με την βιβλιογραφική ανασκόπηση, τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι οι επαγγελματίες αναγνωρίζουν την σημασία αξιοποίησης συμβουλευτικών δεξιοτήτων για την συναισθηματική διευκόλυνση των γονέων κατά την ανακοίνωση. Επιπρόσθετα, παράγοντες που εντοπίζονται στην βιβλιογραφία, όπως το είδος της αναπηρίας, η προσωπικότητα κάθε γονέα, το μορφωτικό επίπεδο της οικογένειας και η ποιότητα της σχέσης του ζευγαριού έχουν, κατά τους επαγγελματίες, ση-

μαντική επίδραση στον βαθμό κατανόησης και αποδοχής του διαγνωστικού πορίσματος από τους γονείς. Σε σχέση με τα ερευνητικά ερωτήματα, τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι συμμετέχοντες/ουσες νοσηματοδοτούν την διαδικασία της ανακοίνωσης ως μια σύνθετη διαδικασία η οποία ξεκινά ήδη με την πρώτη υποδοχή του γονέα στο πλαίσιο. Χαρακτηριστικά των επαγγελματιών, όπως η προσωπικότητα και η ειδικότητά τους, αλλά και το είδος της σχέσης που αναπτύσσουν μαζί τους οι γονείς είναι παράγοντες που συμβάλλουν στην διαμόρφωση της επαγγελματικής τους ταυτότητας εντός του πλαισίου. Επιπρόσθετα, εντοπίζονται δυσάρεστα συναισθήματα που προκύπτουν λόγω καθημερινών εργασιακών εμποδίων, όπως και διάφορες αντιλήψεις και στερεότυπα των επαγγελματιών σε σχέση με άλλες συνεργαζόμενες ειδικότητες και τον ρόλο τους στην ομάδα. Τα παραπάνω ευρήματα θα μπορούσαν να συμβάλουν, έπειτα από κατάλληλη αξιοποίησή τους, στην εξομάλυνση των εργασιακών εμποδίων, στην δημιουργία σταθερών πρωτόκολλων επικοινωνίας, προγραμμάτων επιμόρφωσης του προσωπικού και ενίσχυσης της συμβουλευτικής υποστήριξης των γονέων μετά την ανακοίνωση, από κατάλληλα καταρτισμένους επαγγελματίες.

## Ευχαριστίες

Η εργασία αυτή είναι αφιερωμένη κατά κύριο λόγο στην οικογένειά μου και στον Δημήτρη, οι οποίοι πίστεψαν και πιστεύουν στην εσωτερική μου δύναμη και οι οποίοι με στήριξαν ψυχολογικά σε όλη τη διάρκεια των μεταπτυχιακών μου σπουδών.

Δε θα μπορούσα να μην ευχαριστήσω ιδιαίτερα την επιβλέπουσα της διπλωματικής μου άσκησης, Σωτηρία Τζιβινίκου, για την διορατικότητά της ως προς την επιλογή του θέματος, την έμπνευση που μου παρείχε μέσα από την αέναη προσπάθειά της για ακαδημαϊκή εξέλιξη και την εκπαίδευση γύρω από ουσιώδη ζητήματα επικοινωνίας, διεκδίκησης, ανάληψης πρωτοβουλιών και γενικών θεμάτων συγγραφής και υποστήριξης διπλωματικής άσκησης, αλλά και την βοήθειά της για την πραγματοποίηση ενός μεγάλου προσωπικού ονείρου, της συμμετοχής σε συνέδριο.

Ολοκληρώνοντας, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά ανθρώπους που είχα την ευκαιρία να γνωρίσω στα πλαίσια του μεταπτυχιακού και οι οποίοι με ενίσχυσαν συναισθηματικά αλλά και πρακτικά στα πλαίσια της διπλωματικής, τις μεταπτυχιακές μου συμφοιτήτριες Ελίνα και Μαργαρίτα, την επόπτρια της πρακτικής μου άσκησης Ευτυχία Κουκουβίνη, τις υπεύθυνες ψυχολόγους της προσωπικής ανάπτυξης και ομαδικής εποπτείας, το Δημήτρη με την άψογη γραμματειακή υποστήριξη και την επιστημονική του κατάρτιση, αλλά και όλους τους συμμετέχοντες / ουσες της έρευνας που αφιέρωσαν λίγο από τον πολύτιμο χρόνο τους εν μέσω πανδημίας και μοιράστηκαν μαζί μου τις εμπειρίες τους γύρω από το σπουδαίο και απαιτητικό λειτούργημά τους

## Πίνακας Περιεχομένων

<b>1.Εισαγωγή.....</b>	<b>1-2</b>
<b>2.Θεωρητικό μέρος.....</b>	<b>3-36</b>
2.1 Εννοιολογικές αποσαφηνίσεις.....	3-4
2.2 Η διαγνωστική διαδικασία που ακολουθείται σε διάφορες Ευρωπαϊκές χώ- ρες .....	4-7
2.3 Η διαγνωστική διαδικασία στην Ελλάδα .....	7-8
2.4 Παροχή πληροφοριών και ανακοίνωση δυσάρεστων ειδήσεων στο χώρο της υγείας .....	8-9
2.5 Κατευθυντήριες οδηγίες γύρω από τη διαδικασία ανακοίνωσης της διάγνο- σης.....	9-12
2.6 Συναισθηματικές αντιδράσεις γονέων και επαγγελματιών και παράγοντες που επιδρούν σε αυτές πριν και μετά την ανακοίνωση.....	12-36
2.6.1 Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων .....	13-19
2.6.2 Παράγοντες που καθορίζουν τις αντιδράσεις των γονέων .....	19-28
2.6.3 Συναισθηματικές προκλήσεις και εμπόδια μετά την διάγνωση.....	28-31
2.6.4 Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των επαγγελματιών.....	31
2.6.5 Αντιλήψεις των επαγγελματιών ως προς τους παράγοντες που καθορί- ζουν τις αντιδράσεις.....	31-33
2.6.6 Ανησυχίες για το μέλλον .....	33
2.7 Ερευνητικά δεδομένα στον Ελλαδικό χώρο .....	34-35
2.8 Σύνοψη και σκοπός της έρευνας.....	35-36
<b>3. Μεθοδολογία Έρευνας.....</b>	<b>37-40</b>
3.1 Συμμετέχοντες.....	37
3.2 Εργαλεία συλλογής δεδομένων.....	37-38
3.3 Διαδικασία συλλογής δεδομένων.....	38
3.4 Δεοντολογία και ηθικά ζητήματα .....	39-40
3.5 Μέθοδος ανάλυσης των δεδομένων.....	40
<b>4. Αποτελέσματα.....</b>	<b>41-69</b>
4.1 Ο υπεύθυνος για την αποδοχή του διαγνωστικού πορίσματος .....	41-47
4.1.1 Το παιδί και η οικογένεια.....	41-43
4.1.2 Η ομάδα που συμμετέχει στην ανακοίνωση .....	43-44



4.1.3 Ο επαγγελματίας .....	44-46
4.1.4 Εξωτερικοί εμπλεκόμενοι φορείς .....	46-47
4.2 Το αίσθημα ελέγχου σε διαφορετικά πλαίσια κατά την ανακοίνωση.....	47-52
4.2.1 Ανάγκη ανάκτησης αισθήματος ελέγχου .....	48-50
4.2.2 Ως αποτέλεσμα ανάληψης ρόλου και συμμετοχής στην ομάδα .....	50-52
4.3 Αίσθημα ανεκπλήρωτου λόγω καθημερινών εργασιακών εμποδίων .....	52-57
4.3.1 Ανεκπλήρωτες ανάγκες σε σχέση με χαρακτηριστικά του διεπιστημονικού προσωπικού και της ομάδας.....	52-54
4.3.2 Ανεκπλήρωτες ανάγκες σε σχέση με την ποιότητα επικοινωνίας με τους γονείς.....	54-55
4.3.3 Ανεκπλήρωτες ανάγκες σε σχέση με το πλαίσιο επικοινωνίας με άλλους φορείς .....	55-57
4.4 Δυσάρεστα συναισθήματα λόγω πιθανής άρνησης του πορίσματος από τους γονείς.....	57-60
4.4.1 Παράγοντες που εντείνουν τα δυσάρεστα συναισθήματα .....	57-58
4.4.2 Παράγοντες που προστατεύουν από δυσάρεστα συναισθήματα ....	58-60
4.5 Η ανακοίνωση ως αποτέλεσμα ομαδικής προσπάθειας.....	60-62
4.5.1 Οφέλη από την συμμετοχή στην ομάδα.....	60-61
4.5.2 Προκλήσεις από την συμμετοχή στην ομάδα .....	62
4.6 Επαγγελματική ταυτότητα .....	62-68
4.6.1 Η ταυτότητα σε συμφωνία με τις προσδοκίες των γονέων .....	63-65
4.6.2 Η ταυτότητα σε σύγκρουση με τις προσδοκίες των γονέων .....	65-66
4.6.3 Η ταυτότητα ως αποτέλεσμα της επαγγελματικής σχέσης με άλλες ειδικότητες .....	66-67
4.6.4 Η ταυτότητα ως αποτέλεσμα της σχέσης που συνάπτουν οι γονείς με την κάθε ειδικότητα .....	67-68
<b>5. Συζήτηση.....</b>	<b>69-72</b>
<b>6. Πρακτικές εφαρμογές.....</b>	<b>73</b>
<b>7. Περιορισμοί και προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....</b>	<b>74-75</b>
<b>BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b>	
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α. Χαρακτηριστικά του δείγματος	
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β. Σχέδιο συνέντευξης	
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ. Έντυπο συναίνεσης για συμμετοχή σε ερευνητική εργασία	
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ. Ηλεκτρονικό Έντυπο Συναίνεσης	

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ε. Πίνακας συμβόλων μετεγγραφής

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΣΤ. Συνοπτικός πίνακας αποτελεσμάτων

## 1. Εισαγωγή

Η ανακοίνωση ενός διαγνωστικού πορίσματος αποτελεί μια πολυπαραγοντική και άκρως καθοριστική για τους συμμετέχοντες διαδικασία, η οποία στην πράξη εξελίσσεται σε διαφορετικές δομές και πραγματοποιείται από επαγγελματίες ποικίλων ειδικοτήτων και εκπαιδεύσεων. Η τεράστια σημασία της ανακοίνωσης διαπιστώνεται ερευνητικά από τις αναφορές των αποδεκτών του διαγνωστικού πορίσματος χρόνια μετά, ως προς τη συμβολή αυτής για την μετέπειτα προσωπική τους εξέλιξη. Παρ'όλα αυτά, η διάγνωση συνδέεται μέχρι και σήμερα εννοιολογικά με τον ιατρικό χώρο, ο οποίος λαμβάνει σχεδόν κατά αποκλειστικότητα τις κατευθυντήριες οδηγίες και την συμβουλευτική υποστήριξη που απαιτείται για να την πραγματοποιήσει. Επιπρόσθετα, το μεγαλύτερο μέρος των ερευνητικών δεδομένων έχουν ως αντικείμενό τους την ανακοίνωση της διάγνωσης με τη μορφή δυσάρεστης είδησης, αποκλείοντας μια αρκετά μεγάλη μερίδα ανακοινώσεων.

Η παρούσα έρευνα επικεντρώνεται στην διαδικασία της ανακοίνωσης ενός διαγνωστικού πορίσματος αναπηρίας ή ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών, δηλαδή στρέφεται στον χώρο της Ειδικής Αγωγής. Αν και ο συγκεκριμένος χώρος έχει απασχολήσει τα τελευταία χρόνια εντονότερα λόγω του αυξημένου αριθμού των διαγνωστικών πορισμάτων, εντούτοις είναι σημαντικά περιορισμένες οι ενέργειες προς την κατεύθυνση της στήριξης και ομαλοποίησης της διαγνωστικής διαδικασίας, ιδίως στην Ελλάδα, αλλά και όχι μόνο. Το συγκεκριμένο γεγονός, δεν είναι τυχαίο αφού ιστορικά, όπως αναφέρουν οι Βλάχου, Διδασκάλου και Παπανάνου (2012): «το ιατρικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας αναδείχθηκε ως η κυρίαρχη θεώρηση στις αρχές του 20ού αιώνα και μέχρι τα τέλη της δεκαετίας του 1960, ασκώντας σημαντικότερη επιρροή στην διαμόρφωση των κοινωνικών αντιλήψεων και πρακτικών και κατ' επέκταση των εκπαιδευτικών πρακτικών. Το κοινωνικό μοντέλο εμφανίστηκε στην πορεία, εστιάζοντας το ενδιαφέρον του στην κριτική του κυρίαρχου ως τότε ιατρικού μοντέλου, με τις νέες διαστάσεις που προέκυψαν να αποτελούν εφελτήριο για μια σειρά από εξελίξεις σε διάφορους τομείς που επηρέαζαν τη ζωή των αναπήρων, συμπεριλαμβανομένης της εκπαίδευσης.»

Πιο συγκεκριμένα και μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση προκύπτει ότι τα διεθνή ερευνητικά δεδομένα ως προς την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών των διαγνωστικών δομών στρέφονται κυρίως γύρω από τις εμπειρίες των μητέρων

παιδιών με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, οι οποίες φαίνεται να επηρεάζονται άλλοτε θετικά και άλλοτε αρνητικά από διάφορους παράγοντες, με τη ζυγαριά να «γέρνει» προς την αρνητική πλευρά. Γίνεται φανερό ότι η εστίαση σε συγκεκριμένες μόνο διαγνώσεις και βιώματα, εμποδίζει την απόκτηση μιας σφαιρικότερης εικόνας, η οποία θα μπορούσε να εμπλουτιστεί περαιτέρω είτε μέσα από τις εμπειρίες και των δύο γονέων για μεγαλύτερο αριθμό διαγνώσεων είτε μέσα από τις εμπειρίες των ίδιων των επαγγελματιών που εμπλέκονται στην ανακοίνωση της διάγνωσης. Η κατανόηση του βιώματος, των εμπειριών, του συναισθήματος και του τρόπου με τον οποίο νοηματοδοτούν οι επαγγελματίες διαφορετικών ειδικοτήτων την τόσο ουσιαστική διαδικασία της ανακοίνωσης μπορεί να προσφέρει τη δυνατότητα για τη διαμόρφωση προγραμμάτων κατάρτισης, ενίσχυσης και συμβουλευτικής στήριξης των ίδιων σε πρώτο επίπεδο και των γονέων και των παιδιών τους σε ένα δεύτερο επίπεδο.

Στόχος της παρούσας ποιοτικής έρευνας είναι να διεισδύσει και να κατανοήσει πτυχές της πραγματικότητας των υποκειμένων της έρευνας, δηλαδή των επαγγελματιών που εργάζονται είτε σε διαγνωστικά είτε σε Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, χωρίς να μένει στην επιφάνεια των πραγμάτων, αλλά και να τους παρέχει τη δυνατότητα να λειτουργήσουν στη βάση του δικού τους συστήματος αναφορών και έκφρασης. Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος από την ερευνήτρια βασίζεται σε δύο λόγους. Ο πρώτος πηγάζει από την έλλειψη, όπως προαναφέρθηκε, ερευνητικών δεδομένων από τον ελληνικό χώρο για το εν λόγω ζήτημα και ο δεύτερος πηγάζει από το προσωπικό ενδιαφέρον της ερευνήτριας, καθώς η ίδια εργάστηκε σε Κέντρο Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης ως ειδική παιδαγωγός και συμμετείχε σε ανακοινώσεις διαγνωστικών πορισμάτων σε γονείς, στα πλαίσια της διεπιστημονικής ομάδας.

## 2. Θεωρητικό μέρος

Ένα κομβικό ζήτημα, που καλείται να αντιμετωπίσει ο ερευνητής εν όψει της διαδικασίας ανάλυσης των δεδομένων του, αφορά στον τρόπο με τον οποίο εμπλέκεται η θεωρία στη διαδικασία αυτή. Ειδικότερα, αφορά στον τρόπο με το οποίο αξιοποιούνται κατά την αναλυτική διαδικασία θεωρητικές κατηγορίες και σχήματα, που προέρχονται από τη σχετική επιστημονική συζήτηση. Στην συγκεκριμένη περίπτωση, εφαρμόστηκε η απαγωγική αναλυτική διαδικασία όπου το ερευνητικό πεδίο προσεγγίζεται με ένα προκαταρκτικό εννοιολογικό και θεωρητικό πλαίσιο, το οποίο έπειτα μετασχηματίζεται και επεκτείνεται βάσει της επεξεργασίας των παραγόμενων δεδομένων. Αυτό σημαίνει πρακτικά ότι ο ερευνητής μπορεί να ξεκινήσει τη διαδικασία της κωδικοποίησης έχοντας επισκοπήσει τη σχετική βιβλιογραφία και συγκροτήσει μια σειρά από εννοιολογικά σχήματα, κατηγορίες ή θέματα. Κατά την κωδικοποίηση, ωστόσο, στόχος του δεν είναι η ταξινόμηση των δεδομένων βάσει αυτού του συστήματος που θα παραμένει σταθερό, αλλά ο μετασχηματισμός των σχημάτων αυτών ώστε να «εμπедωθούν» στα δεδομένα και να αποδώσουν τις νέες παραμέτρους που θα αναδείξει η ανάλυση (Τσιώλης, 2016).

Η συγκεκριμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση αποβλέπει στην διερεύνηση της σχετικής υπάρχουσας βιβλιογραφίας αναφορικά με την διαδικασία ανακοίνωσης διαγνωστικού πορίσματος στον χώρο της Ειδικής Αγωγής. Οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν αντλήθηκαν από επιστημονικά συγγράμματα και άρθρα, δημοσιευμένα από το 2000 έως το 2020. Το κεφάλαιο της βιβλιογραφικής ανασκόπησης χωρίζεται σε οκτώ μέρη: α) εννοιολογικές αποσαφηνίσεις, β) η διαγνωστική διαδικασία που ακολουθείται σε διάφορες Ευρωπαϊκές χώρες, γ) η διαγνωστική διαδικασία στην Ελλάδα, δ) παροχή πληροφοριών και ανακοίνωση δυσάρεστων ειδήσεων στον χώρο της υγείας, ε) κατευθυντήριες οδηγίες γύρω από τη διαδικασία ανακοίνωσης της διάγνωσης, στ) συναισθηματικές αντιδράσεις γονέων και επαγγελματιών και παράγοντες που επιδρούν σε αυτές πριν και μετά την ανακοίνωση, ζ) ερευνητικά δεδομένα στον Ελλαδικό χώρο και η) σύνοψη βιβλιογραφικής ανασκόπησης.

### 2.1 Εννοιολογικές αποσαφηνίσεις

Η παράγραφος 2 του Ν.3699/2008 στην Ελλάδα ορίζει τη διάγνωση ως τη διαδικασία που περιλαμβάνει την εκπαιδευτική αξιολόγηση με σκοπό τη συγκέ-

ντρωση στοιχείων και δεδομένων που θα βοηθήσουν στο σχεδιασμό και την εφαρμογή εκπαιδευτικών προγραμμάτων - παρεμβάσεων και τη διαφορική διάγνωση ή διαφοροδιάγνωση ως την διαγνωστική διαδικασία μέσω της οποίας αποκλείονται παθήσεις με παρόμοια συμπτώματα, ώστε να καταλήξουμε στην επικρατέστερη διάγνωση. Η διαφορική διάγνωση αποτελεί μέρος της διεπιστημονικής αξιολόγησης με σκοπό τη συγκέντρωση των αναγκαίων δεδομένων για το σχεδιασμό και την εφαρμογή κατάλληλων εκπαιδευτικών προγραμμάτων και την παροχή κατάλληλων υποστηρικτικών δομών και υπηρεσιών (Καρολίδου, 2017). Οι δομές παροχής διαγνωστικών πορισμάτων, οι ειδικότητες των εμπλεκόμενων επαγγελματιών, αλλά και η αλληλεπίδραση των υπηρεσιών υποστήριξης αποτελούν σημαντικά σημεία της διαδικασίας της ανακοίνωσης, τα οποία διαφοροποιούνται μεταξύ των χωρών, ακολουθώντας την αντίστοιχη νομοθεσία σε κάθε περίπτωση. Πιο συγκεκριμένα οι όροι «medical diagnosis» και « educational eligibility» διαφοροποιούνται στην Αμερική τόσο εννοιολογικά όσο και σε πρακτικό επίπεδο, αφού προστάζουν διαφορετικό επίπεδο οργάνωσης ανάμεσα στους επαγγελματίες και τις συνεργαζόμενες δομές υποστήριξης των γονέων, οι οποίοι μπορούν να συμμετέχουν ενεργά στην διαμόρφωση προγραμμάτων παρέμβασης (Individualized Education Program) και ενίσχυσης των παιδιών τους. Κατά τον τρόπο αυτό, η διαδικασία ανακοίνωσης της διάγνωσης φαίνεται, σε κάποιες περιπτώσεις, να λαμβάνει υπόψη πρόσθετους παράγοντες.

## **2.2 Η διαγνωστική διαδικασία που ακολουθείται σε διάφορες Ευρωπαϊκές χώρες**

Στο παρόν υποκεφάλαιο, αναφέρονται ενδεικτικά Ευρωπαϊκές χώρες και η διαγνωστική διαδικασία που ακολουθείται σε αυτές. Στα πλαίσια αυτών των διαδικασιών, εντάσσεται και η ανακοίνωση του διαγνωστικού πορίσματος, η οποία διεξάγεται με συγκεκριμένο τρόπο και περιλαμβάνει διαφορετικές παραμέτρους, με βάση την εκπαιδευτική φιλοσοφία και πολιτική της κάθε χώρας. Τα δεδομένα αντλήθηκαν από τα στοιχεία της υπηρεσίας του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Ειδικών Αναγκών και Ενταξιακής Εκπαίδευσης.

Πιο συγκεκριμένα, η υπηρεσία του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Ειδικών Αναγκών και Ενταξιακής Εκπαίδευσης (European Agency for Special Needs and Inclusive Education) είναι ένας ανεξάρτητος οργανισμός που λειτουργεί ως πλατφόρμα συνεργασίας για τα υπουργεία εκπαίδευσης των χωρών που αποτελούν μέλη

του. Η δουλειά τους επικεντρώνεται στην υποστήριξη των ενταξιακών εκπαιδευτικών συστημάτων για τη διασφάλιση του δικαιώματος κάθε μαθητή για συμμετοχή σε ίσες εκπαιδευτικές ευκαιρίες. Αυτό αυξάνει τις πιθανότητες ζωής των μαθητών και δυνατότητες για ενεργό συμμετοχή στην κοινωνία. Ο Οργανισμός διεξάγει επίσης συγκεκριμένες δραστηριότητες που χρηματοδοτούνται μέσω πρόσθετων επιχορηγήσεων από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή ή μέσα από άλλες πηγές, όπως οι διεθνείς οργανώσεις ή μεμονωμένες χώρες -μέλη. Με τον τρόπο αυτό μπορεί να αναλαμβάνει εργασίες που συμπληρώνουν και ενισχύουν τις δραστηριότητες που έχουν συμφωνηθεί από τα κράτη μέλη εντός του πλαισίου του πολυετούς έργου των προγραμμάτων του. Ο Οργανισμός έχει 31 χώρες μέλη, καλύπτοντας 35 δικαιοδοσίες (Αγγλία, Βόρεια Ιρλανδία, Σκωτία και Ουαλία, καθώς και οι γαλλικές και φλαμανδικές κοινότητες του Βελγίου εκπροσωπούνται ξεχωριστά). Μέσα από την επίσημη ιστοσελίδα του οργανισμού παρέχονται πληροφορίες για κάθε μία από τις χώρες μέλη, όπως περιγραφές του ενταξιακού συστήματος εκπαίδευσής της. Πιο συγκεκριμένα, παρέχονται στη συνέχεια τέτοιου είδους περιγραφές για έναν ενδεικτικό αριθμό χωρών.

Στην Νορβηγία (IECE -Norway Country Survey Questionnaire, σελ.6) , οι υπηρεσίες Εκπαιδευτικής και Ψυχολογικής Συμβουλευτικής (PP-tjenesten, PPT) αναλαμβάνουν την αξιολόγηση μαθητών και μαθητριών έπειτα από αίτημα των γονέων και αφού έχουν ειδοποιηθεί από τον εκπαιδευτικό της τάξης. Αξιοποιείται υλικό συνομιλιών, συνεντεύξεων και παρατηρήσεων ενώ η τελική απόφαση σχετικά με το αν ο μαθητής ή η μαθήτρια διαγνωστούν με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες λαμβάνεται από τον εκπαιδευτικό της σχολικής μονάδας, με την δυνατότητα άσκησης έφεσης. Μετά την ανακοίνωση του διαγνωστικού πορίσματος διαμορφώνεται ένα Ατομικό Σχέδιο Εκπαίδευσης που περιλαμβάνει συγκεκριμένους μαθησιακούς στόχους και το οποίο προσαρμόζεται κατάλληλα από τον εκπαιδευτικό και το PPT, σε συνεργασία με διάφορες υποστηρικτικές υπηρεσίες και κλάδους.

Στην Γαλλία (IECE Country Survey Questionnaire, σελ.24), τα αντίστοιχα διαγνωστικά κέντρα στον τομέα της Ειδικής Αγωγής (MDPHs) λειτουργούν υπό την εποπτεία του Προέδρου του Γενικού Συμβουλίου, ώστε να βελτιώνεται η αποτελεσματικότητα της υποδοχής, της ενημέρωσης και της βοήθειας σε μαθητές με αναπηρία και των οικογενειών τους (Διάταγμα αρ. 2005-1587 της 19ης Δεκεμβρίου 2005). Η Επιτροπή για τα Δικαιώματα και την Αυτονομία των Ατόμων με Αναπηρία

(CDAPH) αποφασίζει σχετικά με τον προσανατολισμό στους τομείς της σχολικής εκπαίδευσης, προτείνει συμβιβαστικές διαδικασίες σε περίπτωση διαφωνίας και εμπλέκει ενεργά τους γονείς στη διαδικασία προσανατολισμού και σε όλες τις φάσεις του καθορισμού του ατομικού εκπαιδευτικού σχεδίου του παιδιού τους, σύμφωνα με τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες που προσδιορίζει η Επιτροπή.

Στη Σουηδία (Skollagen 2010:800), οι τοπικοί δήμοι είναι ανεξάρτητοι από την άποψη της οργάνωσης. Υπάρχουν διάφοροι τρόποι για τον εντοπισμό και τη διερεύνηση μεμονωμένων αναγκών για ειδική υποστήριξη, οι οποίοι παρέχονται κατά κύριο λόγο εντός της σχολικής μονάδας. Σύμφωνα με τον Εκπαιδευτικό Νόμο, κάθε σχολείο χρειάζεται να διαθέτει μια ομάδα πρόληψης και παρέμβασης σε περιπτώσεις ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών των μαθητών. Υπηρεσίες υγείας και ψυχολόγοι είναι διαθέσιμοι για παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης σε παιδιά και γονείς ενώ οι τελευταίοι μπορούν να εγκρίνουν μακροχρόνιες ή πιο λεπτομερείς παρεμβάσεις από ψυχολόγους ή ιατρικό προσωπικό, όχι όμως από το εκπαιδευτικό προσωπικό. Στην τελευταία περίπτωση προσφέρεται στους γονείς ή κηδεμόνες ένα φόρουμ για διαβούλευση προκειμένου να επηρεάσουν την εκπαίδευση του παιδιού τους. Κάθε προσχολική και σχολική μονάδα περιλαμβάνει ένα ή περισσότερα φόρουμ για διαβούλευση με μαθητές και κηδεμόνες. Μέσα σε αυτά τα φόρουμ, οι μαθητές και οι κηδεμόνες ενημερώνονται για τις προτάσεις και έχουν την ευκαιρία να σχολιάσουν πριν ληφθούν οι αποφάσεις.

Το νομοθετικό διάταγμα της Πορτογαλίας (Decree-Law No.54/2018) θεσπίζει τις αρχές και τους κανόνες που εγγυώνται την ένταξη ως μια διαδικασία που στοχεύει να ανταποκριθεί στις διαφορετικές ανάγκες και δυνατότητες κάθε μαθητή, αυξάνοντας τη συμμετοχή στις διαδικασίες μάθησης και της σχολικής κοινότητας. Σε κάθε σχολείο υπάρχει μια διεπιστημονική ομάδα που υποστηρίζει την εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς, με μόνιμα και μεταβλητά μέλη. Οι γονείς είναι μέρος της διεπιστημονικής ομάδας. Οι διεπιστημονικές ομάδες είναι υπεύθυνες για την ευαισθητοποίηση για την εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς στην εκπαιδευτική κοινότητα, για την κινητοποίηση των μέτρων στήριξης της μάθησης και παρακολούθηση της εφαρμογής τους, για την παροχή συμβουλών στους εκπαιδευτικούς σχετικά με την εφαρμογή παιδαγωγικών πρακτικών χωρίς αποκλεισμούς, για την προετοιμασία τεχνικών-παιδαγωγικών εκθέσεων, μεμονωμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων και μεμονωμένων σχεδίων μετάβασης και για την παρακολούθηση της λειτουργίας των κέντρων



υποστήριξης της μάθησης. Μόλις εντοπιστεί η ανάγκη για μέτρα για την υποστήριξη της μάθησης και της ένταξης, ο διευθυντής του σχολείου ζητά από την ομάδα να προετοιμάσει μια τεχνική-παιδαγωγική έκθεση για τον μαθητή. Αυτή η έκθεση τεκμηριώνει την κινητοποίηση επιλεκτικών ή πρόσθετων μέτρων για τη μάθηση και την ένταξη. Η διεπιστημονική ομάδα υιοθετεί μια ολιστική άποψη καθώς λαμβάνει υπόψη τις ακαδημαϊκές, συμπεριφορικές, κοινωνικές και συναισθηματικές πτυχές του μαθητή, καθώς και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Τέλος, συλλέγει στοιχεία και σημαντικά δεδομένα που καθιστούν σαφείς και διαθέσιμες τις πληροφορίες σχετικές με την εξισορρόπηση της διαδικασίας διδασκαλίας και μάθησης.

Συμπερασματικά, στις περιπτώσεις των χωρών που προαναφέρθηκαν ενδεικτικά, διαφαίνεται η ενεργός εμπλοκή των γονέων κατά την ανακοίνωση και κατά την διαμόρφωση εξατομικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων, ενώ στα πλαίσια αυτής, τους παρέχονται υπηρεσίες συμβουλευτικής υποστήριξης.

## **2.3 Διαγνωστική διαδικασία στην Ελλάδα**

Στα πλαίσια αυτού του υποκεφαλαίου, γίνεται αναφορά της διαγνωστικής διαδικασίας που ακολουθείται στην Ελλάδα, όπως και των εξειδικευμένων φορέων που έχουν εμπλακεί σε αυτή από το 2000 και έπειτα. Η αναφορά αυτή είναι σημαντική, καθώς στην πορεία της παρούσας έρευνας, οι φορείς αυτοί επισημαίνονται στα πλαίσια της εργασίας των συμμετεχόντων/ουσών της παρούσας έρευνας.

Τα «Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης» (Κ.Δ.Α.Υ) ιδρύθηκαν σύμφωνα με τον Νόμο 2817/2000, ενώ το 2008 μετονομάστηκαν σε «Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης Διάγνωσης και Υποστήριξης» (ΚΕ.Δ.Δ.Υ). Πιο συγκεκριμένα, τα πρώτα διαγνωστικά κέντρα τα Κ.Δ.Α.Υ (Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης), τα οποία λειτουργούσαν στις έδρες των νομαρχιών, αναλάμβαναν να διαγνώσουν και να εισηγηθούν την ένταξη των μαθητών σε δομές της ειδικής εκπαίδευσης, αποτελώντας έναν υποστηρικτικό τομέα για το δάσκαλο (Βαξοβάνου, 2015). Στην πορεία, Το ΚΕ.Δ.Δ.Υ. αποτέλεσε το βασικό διαγνωστικό, αξιολογικό και υποστηρικτικό φορέα του Υπουργείου Παιδείας.

Εκτός από το ΚΕ.Δ.Δ.Υ, στο άρθρο 4 του Ν.3194/2003, αναφέρεται ότι οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των μαθητών με αναπηρίες διαπιστώνονταν και διερευνώνταν από τα ΚΕΔΔΥ, την ΕΔΕΑ (Ειδική Διαγνωστική Επιτροπή Αξιολόγησης) και από διάφορα πιστοποιημένα Ιατροπαιδαγωγικά κέντρα. Αργότερα, και σύμφωνα

με τον Ν.4115/2013, ιδρύεται η Ε.Δ.Ε.Α.Υ, ένα πρωτοβάθμιο όργανο διάγνωσης και υποστήριξης των εκπαιδευτικών αναγκών των μαθητών σε κάθε σχολική μονάδα γενικής εκπαίδευσης.

Ολοκληρώνοντας, σύμφωνα με το άρθρο 7 του ν. 4547/2018, ιδρύονται τα Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (Κ.Ε.Σ.Υ). Οι αρμοδιότητες και οι βασικοί άξονες λειτουργίας των Κ.Ε.Σ.Υ αφορούν τα επίπεδα της διερεύνησης και αξιολόγησης εκπαιδευτικών και ψυχοκοινωνικών αναγκών, των στοχευμένων εκπαιδευτικών και ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων και δράσεων επαγγελματικού προσανατολισμού, της υποστήριξης του συνολικού έργου των σχολικών μονάδων, της ενημέρωσης και επιμόρφωσης της σχολικής κοινότητας και της ευαισθητοποίησης του κοινωνικού συνόλου.

Ακολουθώντας το παράδειγμα των φορέων και των αρμοδιοτήτων τους, οι οποίοι υπέστησαν διάφορες αλλαγές, η σχέση ανάμεσα στους γονείς και τους επαγγελματίες στον τομέα της ειδικής αγωγής διαμορφώθηκε αντίστοιχα στο πέρασμα των χρόνων με τέτοιο τρόπο, που απέκτησε περισσότερο συνεργατική φύση, ξεκινώντας από το στάδιο όπου ο επαγγελματίας είχε τον ρόλο του ειδικού (the expert model) και καταλήγοντας σε άλλα μοντέλα, όπως αυτό της μεταμόσχευσης γνώσεων από τους επαγγελματίες στους γονείς (transplant model), το καταναλωτικό (the consumer model), το οποίο αναγνωρίζει νέα δικαιώματα στους γονείς, το μοντέλο ισχυροποίησης (the empowerment model), όπου ο γονέας δρα ενεργητικά και το μοντέλο διαπραγμάτευσης (the negotiating model), στο οποίο και οι δύο πλευρές έχουν την ανάγκη της συνεισφοράς του ενός προς τον άλλο, ο επαγγελματίας οφείλει να έχει σαφή πληροφόρηση και πλήρη θεώρηση της κάθε οικογένειας (Dale, 2000, όπ.αν. στο Τσιμπιδάκη, 2013). Στην Ελλάδα, οι προσπάθειες για συνεργασία βρίσκονται σε ένα πρώιμο αλλά και εξελικτικό στάδιο, ενώ έχει διανυθεί μια μακρά περίοδος καχυποψίας και δυσπιστίας μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών/ειδικών (Μπρούζος, 2004, όπ.αν. στο Τσιμπιδάκη, 2013).

## **2.4 Παροχή πληροφοριών και ανακοίνωση δυσάρεστων ειδήσεων στον χώρο της υγείας**

Η παροχή πληροφοριών αποτελεί μέρος της ρουτίνας των περισσότερων επαγγελματιών υγείας και σημαντική πτυχή της κλινικής διαχείρισης. Οι κατευθυντή-

ριες γραμμές που συναντώνται στη βιβλιογραφία αφορούν κατά κύριο λόγο τους χώρους της υγείας και δείχνουν να συγκλίνουν με κάποιες οδηγίες που παρέχονται στα εκπαιδευτικά πλαίσια, χωρίς όμως να υπάρχει ξεκάθαρη τοποθέτηση για τα τελευταία. Επιπρόσθετα, οι οδηγίες αυτές περιορίζονται στην ανακοίνωση δυσάρεστων ειδήσεων και δεν συμπεριλαμβάνουν την ανακοίνωση μιας διάγνωσης, η οποία μπορεί να αποδειχθεί περισσότερο επιθυμητή για τους γονείς του παιδιού από μια άλλη.

Πιο συγκεκριμένα και όσον αφορά στο χώρο της υγείας, ο πάροχος και ο δέκτης πληροφοριών μπορούν να βιώσουν ματαίωση, θυμό ή απόσυρση, αν οι πληροφορίες δίνονται χωρίς το απαραίτητο ενδιαφέρον για τις επιθυμίες, τις πεποιθήσεις ή την ικανότητα κατανόησης του ασθενή. Ο ρόλος του συμβούλου σε αυτό το πλαίσιο περιλαμβάνει την ενίσχυση των πληροφοριών που δίνονται από άλλα μέλη της ομάδας επαγγελματιών υγείας, την αποσαφήνιση πτυχών που δεν έγιναν κατανοητές ή πληροφοριών που έχουν παρερμηνευθεί, τον προσδιορισμό πιθανών αντιθέσεων ανάμεσα στις πολιτισμικές ή θρησκευτικές πεποιθήσεις του ασθενή και τις πληροφορίες που παρέχονται, την διερεύνηση πιθανών γλωσσικών εμποδίων ή άλλων καταστάσεων (μαθησιακών δυσκολιών) που ενδέχεται να περιορίσουν την κατανόηση πληροφοριών και την διευκόλυνση των ασθενών να διατυπώσουν ερωτήσεις και να λάβουν τις πληροφορίες που χρειάζονται από ιατρικό προσωπικό που μπορεί να τους βοηθήσει στη λήψη απόφασης. Τέλος, η παροχή των πληροφοριών απαιτεί γνώσεις από την πλευρά του συμβούλου, αλλά και την εξακρίβωση του εύρους των γνώσεων του συμβουλευόμενου, την σταδιακή παροχή πληροφοριών με αποφυγή επαγγελματικών και τεχνικών λέξεων, τις ειλικρινείς απαντήσεις, την ευαισθητοποίηση και προετοιμασία για το πιθανό αντίκτυπο που θα έχουν οι πληροφορίες και στους στενούς συγγενείς του συμβουλευόμενου και στα υποστηρικτικά του συστήματα (Bor, Gill, Miller, & Evans, 2009).

## **2.5 Κατευθυντήριες οδηγίες γύρω από τη διαδικασία ανακοίνωσης της διάγνωσης**

Δεν γνωρίζουμε αρκετά σχετικά με τις κατευθυντήριες οδηγίες ανακοίνωσης διάγνωσης στον χώρο της ειδικής αγωγής και αν αυτές μπορούν να κάνουν πραγματικά τη διαφορά. Η δυσκολία με τις κατευθυντήριες οδηγίες έγκειται στο γεγονός ότι διαφορετικοί τύποι και αίτια αναπηρίας οδηγούν σε διαφορετικές συνθήκες και μη-

χανισμούς ανίχνευσης και αξιολόγησης των δυσκολιών των παιδιών. Λόγω των επαναλαμβανόμενων αναφορών στην βιβλιογραφία σχετικά με τα χαμηλά επίπεδα ικανοποίησης των γονέων από την διαδικασία της ανακοίνωσης (Glazzard & Overall, 2012· Goin-Kochel, Mackintosh, & Myers, 2006· Osborne & Reed, 2008· Renty & Roeyers, 2006), έχουν γίνει ενέργειες ώστε αυτή να βελτιωθεί, ιδίως στον τομέα της Ιατρικής εκπαίδευσης. Παρόλα αυτά, παρόμοια εκπαίδευση απαιτείται και για τους υπόλοιπους επαγγελματίες της κοινότητας ή της δομής, οι οποίοι συνεργάζονται κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης, όπως είναι οι ψυχολόγοι, οι φυσιοθεραπευτές, οι ειδικοί παιδαγωγοί και οι λογοθεραπευτές. Κατευθυντήριες γραμμές για τους επαγγελματίες που εργάζονται με παιδιά από την ηλικία των 2 χρόνων, συμπεριλαμβανομένων και κάποιων καλών πρακτικών κατά τη διάρκεια της διάγνωσης, έχουν εκδοθεί από το Department of Education and Skills, το 2002. Σε αυτές συμπεριλαμβάνονται η προετοιμασία για επικοινωνία με τους γονείς μέσα από την συλλογή κατάλληλων πληροφοριών, την απόκτηση επικοινωνιακών δεξιοτήτων και την αξιοποίηση συμβουλευτικών δεξιοτήτων, η εξέταση του τρόπου και του περιεχομένου της ανακοίνωσης με την κατάλληλη χρήση της γλώσσας και την εξατομίκευση των ανακοινώσεων, η παροχή κατάλληλων πληροφοριών μετά την ανακοίνωση ως προς τις διαθέσιμες υπηρεσίες ψυχολογικής και εκπαιδευτικής στήριξης, η εμπλοκή του παιδιού στην διαδικασία της ανακοίνωσης, η σημασία της γνώσης των επαγγελματιών σχετικά με πιθανές συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων και ο τρόπος διαχείρισης της διάγνωσης στη συνέχεια (Hedderly, Baird & McConachie, 2003).

Τα περισσότερα πρωτόκολλα ανακοίνωσης δυσάρεστων ειδήσεων σχετίζονται με ιατρικές διαγνώσεις και περιλαμβάνουν οδηγίες σχετικές με τον χώρο ανακοίνωσης, τη μη λεκτική έκφραση, την εμπλοκή σημαντικών προσώπων, τον περιορισμένο χρόνο και τις πιθανές διακοπές, την αξιολόγηση της αντίληψης του ασθενούς γύρω από την κατάστασή του, την συμμετοχή του ασθενούς ως προς τον τρόπο επιθυμίας ανακοίνωσης της διάγνωσης και την αναγνώριση των συναισθημάτων του μέσα από ενσυναίσθηση (Baile et al., 2000· Berkey, Wiedemer & Vithalani, 2018· Dean & Willis, 2016· Monden, Gentry & Cox, 2016).

Σύμφωνα με την αναφορά που εξέδωσε το εθνικό συμβούλιο ειδικής αγωγής της Ιρλανδίας (Desforjes & Lindsay, 2010) περιλαμβάνονται σε αυτήν πληροφορίες σχετικά με το πλαίσιο ανίχνευσης και κλινικής διάγνωσης της αναπηρίας και των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών διαφόρων χώρων όπως της Αγγλίας, της Αυστραλίας,

του Καναδά, των ΗΠΑ, της Γερμανίας, της Νότιας Αφρικής, της Νέας Ζηλανδίας και της Ιρλανδίας, αλλά και κάποιες προτάσεις γύρω από την διαδικασία, όπως η ενεργός εμπλοκή των γονέων κατά την αξιολόγηση και την ανάπτυξη παρεμβάσεων.

Οι σχολικοί σύμβουλοι ενός διαγνωστικού κέντρου στη νότια Καλιφόρνια (Browning Wright, Gronroos, Burkhartsmeier, & Johnson, 2008) δημοσίευσαν ένα πρωτόκολλο, το οποίο μπορεί να λειτουργήσει ως οδηγός προς τους επαγγελματίες που εμπλέκονται με την ανακοίνωση ενός διαγνωστικού πορίσματος νοητικής αναπηρίας. Μέσα στις οδηγίες που παρέχουν περιλαμβάνονται ο σταθερός ρυθμός ομιλίας, η έμφαση στη γλώσσα του σώματος, ο κοινός διάλογος και με τους δύο γονείς, η χρήση ονομάτων έπειτα από την άδεια των γονέων, η ενθάρρυνση τους για την διατύπωση ερωτήσεων, η αποδοχή συναισθημάτων, όπως η θλίψη, η άρνηση, ο θυμός, η ένοχη και το σοκ, η διευκόλυνση επικοινωνίας των γονέων με άλλες υπηρεσίες ή μέλη του ευρύτερου οικογενειακού πλαισίου, η παροχή οδηγιών για το μέλλον, η από κοινού διαμόρφωση προγραμμάτων παρέμβασης και η ενημέρωση των γονέων για παροχή επόμενων μακροπρόθεσμων στόχων και πηγών πληροφόρησης.

Γίνεται αντιληπτό πως, οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας καλούνται να αντιμετωπίσουν πολλές πιθανές αντιδράσεις όταν αναλαμβάνουν να ανακοινώσουν δυσάρεστες ειδήσεις και συχνά ανησυχούν για πιθανά αρνητικά αποτελέσματα από την ανταλλαγή επικοινωνίας. Τα συναισθήματα που βιώνει ο σύμβουλος μπορεί να είναι αγχωτικά και ο διάλογος να μην είναι επιθυμητός από το άτομο που λαμβάνει την είδηση. Η επαναλαμβανόμενη εκδήλωση συμπόνιας μπορεί να οδηγήσει σε επαγγελματική εξουθένωση (Ray, Wong, White, & Heaslip, 2013, όπ. αν. στο Keefe-Cooperman, Savitsky, Koshel, Bhat, & Cooperman, 2017). Η εφαρμογή αποδεδειγμένων δεξιοτήτων συμβουλευτικής κατά τη χρήση ενός ελαφρώς δομημένου μοντέλου έχει τη δυνατότητα να βελτιώσει την αποτελεσματικότητα της μετάδοσης όλων των απαραίτητων πληροφοριών και να ενισχύσει την ικανότητα του συμβούλου να ανταποκρίνεται κατάλληλα με μεγαλύτερη αίσθηση ελέγχου, μειώνοντας το άγχος. Μια πρόσθετη διάσταση άγχους του συμβούλου σχετίζεται με την ενεργοποίηση πρόσθετων δεξιοτήτων που απαιτούνται για να καθοδηγήσει τους συμβουλευόμενους προς μια νέα πορεία ή σενάριο ζωής. Ο Ahmady και οι συνεργάτες του το 2014 (όπως αναφέρεται στο Keefe-Cooperman et. al, 2017) αξιολόγησαν μοντέλα έκτακτων ειδήσεων στον ιατρικό τομέα και βρήκαν δεκατέσσερις (14) μελέτες που περιελάμβαναν

συγκεκριμένα πρωτόκολλα. Αυτά τα μοντέλα ενσωμάτων τα απαραίτητα χαρακτηριστικά για κάθε βήμα της διαδικασίας επικοινωνίας που απαιτείται για την ανακοίνωση δύσκολη ιατρικών πληροφοριών. Ωστόσο, η συμβουλευτική διαδικασία απαιτεί ένα διαφορετικό τύπο μοντέλου, λόγω των διαφορών μεταξύ της παροχής ιατρικής διάγνωσης και της συμβουλευτικής διαδικασίας στο σύνολό της. Ένα δομημένο σύνολο οδηγιών με την ονομασία «PEWTER» (Prepare, Evaluate, Warning, Telling, Emotional Response, Regrouping), έγινε αποδεκτό τόσο στον ιατρικό όσο και στον τομέα παροχής συμβουλών σε εφήβους εντός του σχολικού πλαισίου.

Τέλος, κατευθυντήριες γραμμές για την ανακοίνωση διαγνώσεων στον χώρο της ειδικής αγωγής έχει ανακοινώσει η Εθνική Ομοσπονδία Παροχής Εθελοντικών Υπηρεσιών που υποστηρίζει άτομα με Διανοητική Αναπηρία. Η Ομοσπονδία αυτή αποτελεί την εθνική ομπρέλα εθελοντικών οργανισμών, οι οποίοι παρέχουν άμεσες υπηρεσίες σε άτομα με διανοητική αναπηρία και αυτισμό στην Ιρλανδία, ενώ τα μέλη της συμμετέχουν σε διάφορα προγράμματα έρευνας. Ένα από αυτά εστίασε στην ανάπτυξη κατευθυντήριων γραμμών για την ανακοίνωση διάγνωσης αναπηρίας των παιδιών στους γονείς τους. Πιο συγκεκριμένα, αυτές περιλάμβαναν επίδειξη σεβασμού προς το παιδί και την οικογένεια, ενσυναισθητική επικοινωνία, παροχή κατάλληλων και εξατομικευμένων πληροφοριών, θετικά και ρεαλιστικά μηνύματα με έμφαση στην ελπίδα (Harnett, Dolan, Guerin, Tierney, & Walls, 2007).

## **2.6 Συναισθηματικές αντιδράσεις γονέων και επαγγελματιών και παράγοντες που επιδρούν σε αυτές πριν και μετά την ανακοίνωση**

Οι περισσότερες πληροφορίες που διαθέτουμε γύρω από τον τρόπο διεξαγωγής και την αποτελεσματικότητα της διαδικασίας της ανακοίνωσης της διάγνωσης πηγάζουν κατά κύριο λόγο από τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων και από την καταγραφή των εμπειριών τους, τόσο από ποσοτικές όσο και από ποιοτικές έρευνες. Στους παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν τις αντιδράσεις τους, αλλά και την μετέπειτα στάση τους, συμμετέχει σε σημαντικό βαθμό η διαχείριση της διαδικασίας από τους επαγγελματίες που εμπλέκονται στη διάγνωση, χωρίς όμως να δίνεται επαρκής πληροφόρηση γύρω από τα δικά τους βιώματα και εμπειρίες. Η βιβλιογραφική ανασκόπηση των συναισθηματικών αντιδράσεων και των αντιλήψεων τόσο των

γονέων όσο και των επαγγελματιών, σε συνδυασμό με τους παράγοντες που τις επηρεάζουν, στοχεύουν σε μια καλύτερη θεωρητική κατανόηση του υπό μελέτη φαινομένου και αναδεικνύουν την ανάγκη για μεγαλύτερη διερεύνηση των εμπειριών των επαγγελματιών, μέσα από την δόμηση κατάλληλων ερωτήσεων στα πλαίσια της παρούσας έρευνας.

**Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων.** Πρόσφατες έρευνες αναδεικνύουν διαφορετικού είδους δυσκολίες που έχουν να διαχειριστούν σε βάθος χρόνου οι οικογένειες των παιδιών με διάγνωση. Η ένταση και η μορφή των δυσκολιών αυτών εξαρτώνται από διάφορους παράγοντες, οι οποίοι παρουσιάζονται στην συνέχεια.

Έρευνες σχετικές με τις αντιδράσεις των γονέων αποκαλύπτουν δύο κεντρικές θεματικές στην βιβλιογραφία. Η πρώτη σχετίζεται με τις αντιλήψεις και τις αναμνήσεις των γονέων ως προς τον τρόπο που έλαβαν τη διάγνωση του παιδιού τους, ως προς τα προσωπικά χαρακτηριστικά και την ενσυναίσθηση των επαγγελματιών και ως προς την ποσότητα και την ποιότητα της πληροφορίας που τους παρείχαν. Η δεύτερη σχετίζεται με το άγχος της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία, τις συχνές επισκέψεις σε επαγγελματίες και την οικονομική επιβάρυνση. Συχνά οι γονείς αισθάνονται αποξενωμένοι και εγκλωβισμένοι, ιδιαίτερα όταν προσπαθούν μόνοι τους να αποκτήσουν έγκυρη πληροφόρηση για την κατάσταση του παιδιού τους και να αντιμετωπίσουν διάφορα εμπόδια μέχρι να καταλήξουν στην διάγνωση (Davies & Hall, 2005· Stampoltzis & Michailidi, 2016).

Το μεγαλύτερο μέρος των ερευνητικών δεδομένων, τα οποία θα παρουσιαστούν στην συνέχεια, σχετίζεται με τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων παιδιών με διάγνωση νοητικής αναπηρίας ή διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής. Προηγούμενες έρευνες έχουν εστιάσει στην εξέταση των δυσκολιών των γονέων κατά την διαχείριση της αναπηρίας του παιδιού τους, στις περιόδους κρίσης από τις οποίες διέρχονται, στο άγχος και την ψυχοπαθολογία τους και επικεντρώνονται σε μικρότερο βαθμό στα χαρακτηριστικά των οικογενειών που προσαρμόζονται με επιτυχία στα νέα δεδομένα. Πιο συγκεκριμένα, μια πληθώρα ερευνών αναδεικνύει ένα σύνολο δυσάρεστων συναισθημάτων που σχετίζονται με την απώλεια του τέλει παιδιού με την γέννησή του. Ως προς τις αρχικές αντιδράσεις των γονέων, στις περισσότερες περιπτώσεις είναι πιθανό αυτές να είναι αρνητικές και παρόμοιες με εκείνες που σχετίζονται με το πένθος, ενώ στην πορεία είτε οι οικογένειες προσαρμόζονται και κινητο-

ποιούνται είτε παγώνουν μέσα από άκαμπτες αντιδράσεις, είτε τείνουν να αντιστέκονται και να αρνούνται την διάγνωση. Η γέννηση ενός παιδιού αποτελεί σημάδι πίστης και ελπίδας, γεννώντας προσδοκίες στους γονείς για συνέχιση της ζωής, ενώ οι επιτυχίες του παιδιού γίνονται αντιληπτές ως κατορθώματα των γονέων. Όταν ένα παιδί με αναπηρία γεννιέται, όλες αυτές οι προσδοκίες δέχονται πλήγμα και οι γονείς αναγκάζονται να αλλάξουν τα σχέδιά τους για το μέλλον (Kandel & Merrick, 2007).

Η μορφή της αναπηρίας ή των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών που προκύπτουν συνδέονται σημαντικά με τις δυσκολίες που έχουν να διαχειριστούν τόσο οι γονείς όσο και τα ενήλικα παιδιά τους. Διαπολιτισμικές μελέτες έχουν υπογραμμίσει ότι οι γονείς των παιδιών με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής – Υπερκινητικότητα (ΔΕΠΥ) έχουν περισσότερο γονικό στρες και ως εκ τούτου τα πρότυπα συμπεριφοράς τους χαρακτηρίζονται από περισσότερο έλεγχο, αποδοκιμασία, υπερβολικές αντιδράσεις, δυσαρέσκεια, κριτική, αυστηρότητα, παρεμβολές, λιγότερη ευαισθησία στις απαιτήσεις των παιδιών τους και συχνότερες τιμωρίες και εφαρμογή μεθόδων φυσικής πειθαρχίας (Vural, Akkaya, Kucukparlak, Ercan, & Eracar, 2014).

Αναφορικά με τη μορφή της αναπηρίας, έρευνες επισημαίνουν ότι οι γονείς των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες αντιμετωπίζουν μεγαλύτερα ποσοστά άγχους και σημαντικότερο αριθμό προκλήσεων, όπως προβλήματα υγείας, συναισθήματα περιορισμού και υψηλότερα επίπεδα γονικής κατάθλιψης. Άλλες οικογένειες αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες, ανεπαρκή κοινωνική υποστήριξη και δυσκολία στον συντονισμό της επικοινωνίας ανάμεσα στις εμπλεκόμενες κοινωνικές υπηρεσίες και τους φορείς (Heiman, 2002). Ο Besnoy και οι συνεργάτες του (2015), αναφερόμενοι στις περιπτώσεις αναπτυξιακής αναπηρίας, τονίζουν ότι αρχικά οι γονείς συνειδητοποιούν τις διαφορές ανάμεσα στο παιδί τους και την αναπηρία του και στους συνομηλίκους του. Σε δεύτερο επίπεδο, προβαίνουν σε αναζήτηση πληροφόρησης γύρω από τους λόγους ύπαρξης αυτής της διαφορετικότητας, στην συνέχεια προσπαθούν να διαπραγματευτούν με το σχολικό σύστημα ώστε να ικανοποιήσουν τις εξειδικευμένες ανάγκες των παιδιών τους και τέλος παρακολουθούν και αξιολογούν το εξειδικευμένο πρόγραμμα που εφαρμόζεται εντός του σχολικού πλαισίου. Στην έρευνα αυτή, οι γονείς εξέφρασαν την ανησυχία τους ότι μια πιθανή μεροληπτική στάση τους απέναντι στους επαγγελματίες που εμπλέκονται στην εφαρμογή προγράμματος παρέμβασης θα μπορούσε να αποτελέσει σημαντικό εμπόδιο για το μέλλον των παιδιών τους. Αρκετοί από αυτούς κατέθεσαν στους ερευνητές την απώλεια εμπιστοσύνης τους ως προς το



σχολικό σύστημα και την ανάγκη επιμόρφωσης του προσωπικού με εκείνες τις γνώσεις που απαιτούνται στα πλαίσια μιας επιτυχούς υποστήριξης σε ψυχολογικό, συναισθηματικό και ακαδημαϊκό επίπεδο. Συχνά ωθούνταν να αναζητήσουν επαγγελματική καθοδήγηση είτε εκτός του σχολικού συστήματος είτε σε ιδιωτικούς φορείς και να επιμορφώσουν τους εαυτούς τους. Όσον αφορά στις μαθησιακές δυσκολίες, οι έρευνες παρουσιάζουν τους γονείς να βιώνουν και εδώ ποικίλα αρνητικά συναισθήματα, τα οποία συνοδεύουν το αρχικό σοκ της διάγνωσης όπως άρνηση, ενοχή, οργή και θλίψη.

Πρόσφατη έρευνα των Taylor και Warren (2011) μελέτησε την διαφορά στην ένταση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων μητέρων παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ανάμεσα στη μία εβδομάδα και στον ενάμιση χρόνο από την ανακοίνωση της διάγνωσης. Στην έρευνα αυτή δεν διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές, καθώς τα καταθλιπτικά συμπτώματα ήταν εξίσου έντονα. Όπως αναφέρουν και οι ίδιοι, ο πολύπλοκος ρόλος που διαδραματίζουν οι φροντιστές των παιδιών αυτών, ιδίως οι μητέρες και ο κρίσιμος χρονικά χαρακτήρας της παροχής εντατικών υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης χρειάζεται να αποτελεί σημαντικό εργαλείο για τους ειδικούς ώστε να μπορούν να αξιολογούν και να αντιμετωπίζουν τις ψυχικές ανάγκες τους. Ο Robinson (2017), στην αυτοβιογραφία του, αναφέρει ότι ως αφρικανός άντρας διαγνωσμένος με δυσλεξία χρειαζόταν να προσαρμόζεται συνεχώς στο ακαδημαϊκό περιβάλλον του και να βασίζεται σε διαφορετικές μορφές πολιτισμικών ομάδων για να επιβιώσει ακαδημαϊκά.

Πέρα από τα συνήθη συναισθήματα απελπισίας, απογοήτευσης και ανησυχίας, αναφέρονται θετικά συναισθήματα όπως η ελπίδα και η ανακούφιση, αλλά και ενοχές λόγω των υποθέσεων των γονέων ότι το παιδί τους δεν προσπαθούσε αρκετά. Τα θετικά συναισθήματα τους πηγάζουν από το γεγονός ότι η επίσημη διάγνωση των μαθησιακών δυσκολιών δίνει στους γονείς μια εξήγηση για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί. Επιπλέον, οι γονείς μπορεί να νιώθουν ανακουφισμένοι, γιατί γνωρίζουν πως η διάγνωση θα επιτρέψει στο παιδί να λάβει ειδική αντιμετώπιση και ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης (Earey, 2013· Παντελιάδου & Μπότσας 2007). Ερευνητικά δεδομένα που σχετίζονται με τα συναισθήματα μαθητών που έλαβαν διάγνωση δυσλεξίας αναδεικνύουν ότι οι ίδιοι αντιμετώπισαν με θετικό τρόπο τη διάγνωση, καθώς μπορούσαν να δεχτούν την κατάλληλη πια εκπαιδευτική υποστή-

ριξη και να νοηματοδοτήσουν με διαφορετικό τρόπο την δυσκολία τους, ενσωματώνοντας την στην νέα τους ταυτότητα και αποτινάσσοντας τον στιγματισμό της νοητικής αναπηρίας ή του τεμπέλη που πιθανά τους ακολουθούσε (Riddick, 2000. Singer, 2015· Stampoltzis & Polychronopoulou, 2009).

Όπως αναφέρει η Lee και οι συνεργάτες της (2012), ο αντίκτυπος της αναπηρίας στην οικογένεια ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των οικογενειών. Μελέτη μετα-ανάλυσης των Risdal και Singer, 2004 (όπως αναφέρεται στο Lee, 2009) σχετική με την οικογενειακή προσαρμογή των γονέων παιδιών με αναπηρία, εντόπισε μικρότερη επίδραση της αναπηρίας στις σχέσεις των γονέων από όση επίδραση ασκεί η μακρόχρονη συζυγική διαφωνία στην περίπτωση αυτή. Φαίνεται ότι σε γενικές γραμμές, η αποφυγή των γονέων ως προς την αντιμετώπιση και τη διαχείριση του άγχους που προκύπτει μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη, κοινωνική απομόνωση και συζυγικές συγκρούσεις (Poslawsky, Naber, Van Daalen, & Van Engeland, 2013). Ιταλοί ερευνητές αναφέρουν ότι η διάγνωση συχνά επιφέρει σημαντικές αλλαγές στην οικογενειακή ζωή, όπως στην περίπτωση οικογενειών οι οποίες δυσκολεύονται να ωφεληθούν από τη βοήθεια που προσφέρουν παππούδες ή συγγενείς, λόγω της γεωγραφικής απόστασης ή της μετακίνησης σε διαφορετική περιοχή. Σε άλλες περιπτώσεις η διάγνωση του παιδιού οδήγησε στην εμφάνιση νέων φίλων, μέσα από την αναβάθμιση της οικογενειακής δυναμικής, της σύνδεσης με την κοινότητα και την υποστήριξη του δικτύου φίλων και συγγενών (Molteni & Maggiolini, 2015). Παράλληλα, διαπιστώθηκε η σημασία της παροχής συμβουλευτικής υποστήριξης των γονέων αρχικά από τις διαγνωστικές υπηρεσίες, έτσι ώστε να εκπαιδευτούν κατάλληλα και να αναπτύξουν δεξιότητες αυτοβοήθειας πριν απευθυνθούν στην κοινότητα.

Το πολιτισμικό πλαίσιο στο οποίο εντάσσεται η οικογένεια αποτελεί έναν ακόμα σημαντικό παράγοντα, ο οποίος επιδρά στην ένταση και τη μορφή των συναισθηματικών αντιδράσεων. Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές των παιδιών με κάποια μορφή διάγνωσης, οι οποίοι προέρχονται από Αφροαμερικανικές οικογένειες, ενδέχεται να αντιμετωπίζουν σε μεγαλύτερο βαθμό επιπλέον στρεσογόνους παράγοντες, όπως ο ρατσισμός, οι διακρίσεις, η ύπαρξη μη ασφαλών συνοικιών, οι περιορισμένοι οικονομικοί πόροι. Από την άλλη πλευρά, είναι μεγαλύτερες οι πιθανότητες να αξιο-

ποιήσουν πολιτισμικά πλεονεκτήματα και να βασιστούν στα εκτεταμένα οικογενειακά δίκτυα, στην θρησκεία και στην πνευματικότητα για υποστήριξη (Williams, Hartmann, Paulson, Raffaele, & Urbano, 2019).

Στις περιπτώσεις που η διάγνωση πραγματοποιείται σε μεταγενέστερο χρόνο από τη γέννηση του παιδιού, επισημαίνεται βιβλιογραφικά μια ποικιλία αντιδράσεων που ακολουθεί τους γονείς των παιδιών με αναπηρία, όπως είναι ο θυμός, η απογοήτευση, αισθήματα απόρριψης και πικρίας, υπερπροστατευτικότητα, ντροπή, αυτολύπηση, καταθλιπτική συμπτωματολογία, εχθρικότητα και πένθος. Οι γονείς δυσκολεύονται να αποφύγουν το σοκ, ακόμα και αν η διάγνωση ήταν ως ένα βαθμό αναμενόμενη και διακατέχονται από την ανάγκη να δράσουν. Ως μια αγωνιώδης μορφή δράσης των γονέων στην περίπτωση της νοητικής αναπηρίας παρουσιάζεται η αναζήτηση μιας εξήγησης της διάγνωσης από τους επαγγελματίες είτε η εσωτερική αναζήτηση απαντήσεων σε ερωτήματα σχετικά με το τι τους πιφυλάσσει το μέλλον (Barr & Millar, 2003). Ως προς την καταθλιπτική συμπτωματολογία, οι ερευνητές έχουν επικεντρωθεί σε σημαντικό βαθμό στα συμπτώματα των γονέων μετά την διάγνωση, καθώς αποτελούν χαρακτηριστική ένδειξη άγχους στην οικογένεια (Seligman & Darling, 2009). Οι DaPaz, Siegel, Coccia και Epel (2018) διερεύνησαν τους προγνωστικούς παράγοντες της γονικής προσαρμογής και ψυχικής ανθεκτικότητας γονέων παιδιών με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή. Αναφέρουν πως η αρχική αποδοχή της διάγνωσης και οι αλλαγές στο αίσθημα αποδοχής με την πάροδο του χρόνου θα μπορούσαν να αποτελέσουν παράγοντες ανθεκτικότητας και να αποτρέψουν την γονική κατάθλιψη, καθώς φάνηκε να περιορίζουν το άγχος των γονέων γύρω από την μέριμνα του παιδιού τους και το αίσθημα της απελπισίας. Ένας σημαντικός παράγοντας που διαπίστωσαν ότι συνέβαλε στην ενίσχυση της αποδοχής των γονέων ήταν η σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού τους.

Ακόμα και για μεγάλο χρονικό διάστημα μετά την ανακοίνωση μιας διάγνωσης, οι γονείς βιώνουν δυσάρεστα συναισθήματα και σκέψεις, ιδίως σε σημαντικά χρονικά ορόσημα, όπως γενέθλια ή κατά την αναμενόμενη ηλικία αποφοίτησης του παιδιού τους, ενώ αρκετοί υφίστανται μετατραυματικό στρες, καθώς αναπολούν ενοχλητικές αναμνήσεις, όπως μια ανακοίνωση διάγνωσης (Burstein, Bryan, Chao, Burger, & Hirsch, 2005).

Τέλος, φαίνεται πως λίγες έρευνες εστιάζουν στο διαφορετικό βίωμα μητέρων και πατέρων παιδιών με διάγνωση. Οι Dvogan και Mazurek (2018) αναφέρουν πως

συχνά οι έρευνες υποτιμούν τα βάρη που βιώνουν οι πατέρες των παιδιών με αναπηρία, καθώς έχει διαπιστωθεί πως οι μητέρες θα αναζητήσουν πιο συχνά εξωτερική κοινωνική στήριξη για το άγχος τους, ενώ εκείνοι είναι λιγότερο ικανοί να το εκφράσουν προφορικά (Woodman, 2014, όπ. αν. στο Donagan & Mazurek, 2018).

Όλες αυτές οι αντιδράσεις μπορούν να συμπτυχθούν σε τρεις βασικές κατηγορίες. Η πρώτη αναφέρεται ως η κρίση που συνοδεύει την αλλαγή και εκπορεύεται από την εμφάνιση απρόβλεπτων παραγόντων που επιδρούν στην ζωή του γονέα και την αυτοαντίληψή του. Η δεύτερη αναφέρεται στην αλλαγή των προσωπικών αξιών του γονέα ως αποτέλεσμα της κρίσης, ο οποίος αναμένεται να διακατέχεται από θετικά συναισθήματα και προσδοκίες ως προς το παιδί του και η τρίτη σχετίζεται με την κρίση της πραγματικότητας, δηλαδή με τα εμπόδια που υψώνονται κατά την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία, όπως οικονομικές δυσκολίες, περιορισμός ελεύθερου χρόνου για προσωπική ξεκούραση και επένδυση μεγάλου μέρους αυτού στο παιδί. Στις περιπτώσεις που η διάγνωση είναι ασαφής, όπως στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, οι γονείς νιώθουν αναστατωμένοι όταν είναι οι πρώτοι που αντιλαμβάνονται την δυσκολία του παιδιού τους.

Παρόλα αυτά, το βασικό ζήτημα που αναδεικνύεται μέσα από τα μοντέλα που προσπαθούν να κατηγοριοποιήσουν τις αντιδράσεις των γονέων σε στάδια είναι πως οι πιθανές υποθέσεις ότι όλοι οι γονείς διέρχονται από τα στάδια αυτά με τον ίδιο τρόπο είναι αναπόφευκτα λανθασμένες (Hedderly, Baird, & McConachie, 2003). Σε αυτό συνηγορούν οι έρευνες που υποστηρίζουν την διαφοροποίηση των αντιδράσεων που ακολουθούν την διάγνωση ακόμα και μεταξύ των γονέων του ίδιου παιδιού, (Perryman, 2005) αλλά και εκείνες που αναφέρουν ένα σύνολο παραγόντων που συμβάλλουν στην διαφοροποίηση αυτή. Ολοκληρώνοντας, διαπιστώνεται η θέαση της αναπηρίας ως ένα αμιγώς ιατρικό φαινόμενο που φέρει την τραγικότητα ενός ολέθριου γεγονότος για το άτομο, όπως αποδίδεται στη βάση του ιατρικού μοντέλου και έρχεται συχνά να συνδεθεί με το μη φυσιολογικό και παθολογικό, όπως μαρτυρά και η περιθωριοποίηση των ατόμων με αναπηρία μέσω της νοσηλείας τους σε ιατρικά κέντρα με το πρόσχημα της θεραπείας, ενώ στη βάση της είναι κίνηση που υπαγορεύεται από αισθήματα φόβου και αηδίας προς το διαφορετικό και το κρινόμενο ως παθολογικό (Stone, 1984, όπ. αν. στο Dorfman, 2017). Η θεώρηση της αναπηρίας κάτω από την ομπρέλα της ασθένειας οδηγεί στην ομογενοποίηση του πληθυσμού των παιδιών με αναπηρία και κατ'επέκταση του πληθυσμού των γονέων τους. Οι γονείς των

παιδιών έρχονται σε επαφή με κοινωνικές πρακτικές και προκαταλήψεις που μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά το συναίσθημά τους και την ταυτότητά τους ως γονείς με αποτέλεσμα να αναμένουν αντίστοιχες αντιδράσεις από τους γύρω τους (Broberg, 2011).

**Παράγοντες που καθορίζουν τις αντιδράσεις των γονέων.** Οι αντιδράσεις των γονέων φαίνεται να εξαρτώνται από το πώς και το πότε της διάγνωσης και κυρίως από τις πηγές και τις στρατηγικές διαχείρισης με τις οποίες οι γονείς αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις. Η σημασία της ενεργητικής ακρόασης, της συνεργασίας με άλλους ειδικούς, της ενστάλαξης ελπίδας και της πληροφόρησης ως προς τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της αναπηρίας αναδεικνύεται εξίσου (Browning Wright, Gronroos, Burkhartsmeier, & Johnson, 2008).

Οι Goin – Kochel, Peters και Treadwell – Deering (2007) αναφέρουν πως σημαντικό ρόλο για την επιτυχή επικοινωνία και συνεργασία των γονέων παιδιών με αναπηρία και των επαγγελματιών που εμπλέκονται στην διάγνωση και την δημιουργία προγράμματος παρέμβασης κατέχει η κοινή κατανόηση της διάγνωσης, των ισχυρών και των αδύναμων χαρακτηριστικών του παιδιού και της πρόγνωσης για το μέλλον. Η αμοιβαία ανάπτυξη στόχων και προσδοκιών θα μπορούσε να επηρεαστεί αρνητικά εάν οι γονείς αγνοούσαν συγκεκριμένους γνωστικούς περιορισμούς που ενδέχεται να εμποδίσουν την θεραπευτική και εκπαιδευτική εξέλιξη, όπως για παράδειγμα στην περίπτωση συνύπαρξης Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής και Νοητικής Αναπηρίας. Οι ερευνητές μελέτησαν τις απαντήσεις 498 γονέων παιδιών με ΔΑΔ και κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι αρκετοί από αυτούς δεν γνώριζαν αν το παιδί τους υπεβλήθη σε νοητική αξιολόγηση ενώ άλλοι παραπέμφθηκαν όταν η ηλικία του παιδιού τους ήταν μικρή ώστε να αξιολογηθεί νοητικά με αξιόπιστο τρόπο. Μια πρόσφατη έρευνα προσπαθεί να αναδείξει την σημασία της οργάνωσης και της συνοχής του πλαισίου που μπορεί να κατευθύνει κατάλληλα τους γονείς κατά τη διάρκεια της διαγνωστικής διαδικασίας και να τους παραπέμψει σε υπηρεσίες παρέμβασης. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα των Rivard, Millan, Magnan, Mello και Boule (2019) παρουσίασε μια σειρά εμποδίων τα οποία αντιμετώπισαν οι γονείς, όπως η δυσκολία κατανόησης των πληροφοριών γύρω από την αναπηρία του παιδιού τους, η υπερβολική καθυστέρηση της διαγνωστικής αξιολόγησης που τους ώθησε να αναζητήσουν ιδιωτικό φορέα, η μη επαρκής ενημέρωση των επαγγελματιών γύρω από τα συμπτώματα του παιδιού, η δυσκολία των φορέων διάγνωσης και παρέμβασης για συνεργασία και

επικοινωνία και η απουσία διερμηνέα. Οι προκαταλήψεις των επαγγελματιών γύρω από τον ρόλο των γονέων στην εμφάνιση των συμπτωμάτων, οι γλωσσικές διαφορές με τους γονείς και οι φραγμοί στην πρόσβαση αναφέρθηκαν από τους γονείς ως αδυναμίες του πλαισίου να παρέχει ποιοτική αξιολόγηση. Κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικό για τους επαγγελματίες που εμπλέκονται στην διάγνωση ΔΑΔ να μπορούν να επικοινωνούν με την οικογένεια στην μητρική της γλώσσα και να κατανοούν τις προφορικές λέξεις του παιδιού, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις μειονοτικών οικογενειών, καθώς οι διαφωνίες των επαγγελματιών γύρω από την τελική διάγνωση έχουν σοβαρές επιπτώσεις στα παιδιά, τους γονείς και το θεραπευτικό πρόγραμμα παρέμβασης που θα εφαρμοστεί από άλλους φορείς (Williams, Atkins & Soles, 2009). Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης αναδεικνύεται και στις περιπτώσεις παιδιών με αναπηρία, όπως η πιθανή ύπαρξη μειωμένης ακοής. Μια αποτελεσματική χρήση ακουστικών βοηθημάτων επιτρέπει τους γονείς να προσαρμόζουν την καθημερινή τους συμπεριφορά και να ενημερώνουν το σχολείο (Francois, Boukhris & Noel-Petroff, 2015).

Η πρόσφατη έρευνα των Thomas, Schulz και Ryder (2019) συγκλίνει ως προς την σημασία της έγκαιρης ανακοίνωσης του διαγνωστικού πορίσματος στους γονείς. Στην έρευνά τους, η οποία επικεντρώθηκε στην διάγνωση της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής, επισημαίνονται διάφοροι παράγοντες που μπορούν να συντελέσουν στην καθυστέρηση της ανακοίνωσης, όπως τα χαρακτηριστικά και η σοβαρότητα της έκφρασης των συμπτωμάτων του αυτισμού, το γνωστικό επίπεδο του παιδιού και η διασφάλιση κατάλληλης παρέμβασης της διεπιστημονικής ομάδας που αναλαμβάνει την ανακοίνωση.

Η συνοχή του πλαισίου κλονίζεται συχνά και από άλλες παραμέτρους, όπως διαπιστώνουν οι Sciutto και Cantwell (2005). Συγκεκριμένα αναφέρουν ότι αρκετοί επαγγελματίες ψυχικής υγείας διαφωνούν ως προς τα διαγνωστικά πορίσματα σε σχέση με τα κριτήρια του DSM-IV, καθώς λαμβάνουν διαφορετικούς παράγοντες υπόψη. Όπως αναφέρει ο Bejarano-Martin και οι συνεργάτες του (2019) μέσα από την πρόσφατη έρευνά τους με συμμετοχή 2.032 συμμετεχόντων από 14 Ευρωπαϊκές χώρες, οι παιδίατροι επισημαίνουν την ύπαρξη σημαντικών εμποδίων στην ανίχνευση της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής (ΔΑΔ) και στην χρήση προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου. Η συμμετοχή των γονέων μειώνει το κόστος των προγραμμάτων αυτών, καθώς ενισχύεται σταδιακά η ανάπτυξη δεξιοτήτων σε φυσικά περιβάλλοντα. Άλλοι πρόσθετοι παράγοντες αναφέρονται η γεωγραφική περιοχή, ο χώρος

ανακοίνωσης και ο αριθμός των λοιπών επαγγελματιών που ήταν παρόντες (Albert, 2018· Frost, Rogers, O'Bryon, & Perry, 2010). Πέρα από τις περιπτώσεις ΔΑΔ, εντοπίζεται μια γενική απροθυμία των παιδιάτρων να παραπέμψουν παιδιά μικρά σε ηλικία, λόγω αβεβαιότητας ως προς τη διάγνωση και της ύπαρξης περιορισμένων σε αριθμό πλαισίων παραπομπής (Bailey, Hebbeler, Scarborough, Spiker, & Malik, 2009).

Ο Bartolo, 2002 (όπως αναφέρεται στο Lewis, 2017) επικεντρώθηκε στη δυσκολία που έχουν οι επαγγελματίες να επικοινωνήσουν μια σοβαρή διάγνωση στους γονείς όπως η ΔΑΔ, οι οποίοι άλλοτε είναι αισιόδοξοι, άλλοτε ρεαλιστικοί και άλλοτε περισσότερο ή λιγότερο άμεσοι κατά την διαδικασία. Πολλές οικογένειες εξέφρασαν την ανάγκη για πιο ανοικτή επικοινωνία γονέα - επαγγελματία και μεγαλύτερη έμφαση στις ανησυχίες τους. Η χρήση ιατρικής και αυστηρά επιστημονικής ορολογίας και η συναισθηματική αποστασιοποίηση των επαγγελματιών κατά την διάρκεια της ανακοίνωσης είναι παράγοντες που πυροδοτούν μια πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων στους γονείς (Kandel & Merrick, 2007· Stampoltzis & Michailidi, 2016).

Τα χαρακτηριστικά του παιδιού, το είδος της αναπηρίας και η συνύπαρξη με άλλες διαταραχές, το άγχος, η εκπαίδευση και το εισόδημα των γονέων και τα επίπεδα συνεργασίας τους με τους επαγγελματίες φαίνεται να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ικανοποίησή τους από την αξιολόγηση και να σχετίζονται με την νεότερη ηλικία διάγνωσης (Lewis, 2017). Πιο συγκεκριμένα και ανάλογα με το είδος της αναπηρίας, παρατηρούνται άλλοτε μεγαλύτερες και άλλοτε μικρότερες καθυστερήσεις κατά την παροχή της διαγνωστικής αξιολόγησης (Tuominen –Eriksson, Svensson & Gunnarsson, 2012). Η παρουσία ήπιας νοητικής αναπηρίας φαίνεται να δυσκολεύει τους επαγγελματίες να την εντοπίσουν σε μικρότερες ηλικίες παιδιών, σε αντίθεση με αναπηρίες που δεν απαιτούν ψυχολογική εκτίμηση όπως η κινητική αναπηρία. Σε περιπτώσεις ήπιας νοητικής αναπηρίας, οι γονείς ενδέχεται να καθυστερούν την πρόσβαση στην υπηρεσία ώστε να αποφύγουν τον στιγματισμό των παιδιών τους, ενώ συχνά παιδιά με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και απουσία νοητικής αναπηρίας παραπέμπονται αργότερα, σε σύγκριση με άλλες διαγνώσεις. Τέλος ο Roberts και οι συνεργάτες του, 2008 (όπως αναφέρεται στο Tuominen-Eriksson et al., 2012) επισημαίνουν ασυμφωνίες ανάμεσα στις παραπομπές από διαφορετικούς φορείς, οι οποίες συμβάλλουν με τη σειρά τους στην καθυστέρηση ολοκλήρωσης της αξιολόγησης. Η μορφή της αναπηρίας φαίνεται να σχετίζεται και με το άγχος των γονέων. Οι γονείς

των παιδιών με ΔΕΠΥ και ΔΑΔ ανέφεραν υψηλότερο άγχος και μεγαλύτερες απαιτήσεις από ότι οι γονείς των παιδιών με χρόνιες ιατρικές παθήσεις (Gupta, 2007). Φαίνεται πως τα φυσικά, γνωστικά και συναισθηματικά χαρακτηριστικά του παιδιού δεν συνάδουν με τις προσδοκίες των γονέων για το παιδί τους. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΔ αναφέρουν υψηλά επίπεδα άγχους που σχετίζονται με την μη αναστρεψιμότητα της κατάστασης, τον πιθανό κινητικό ή νοητικό περιορισμό που ακολουθεί την αναπηρία, τις αυξημένες απαιτήσεις του παιδιού τους για περίθαλψη και τον κοινωνικό στιγματισμό. Τα αίτια των υψηλών επιπέδων άγχους των γονέων με ΔΕΠΥ εντοπίζονται κατά κύριο λόγο στην συσχέτιση ανάμεσα στη διάγνωση αυτή και τα χαμηλά ακαδημαϊκά αποτελέσματα. Εντούτοις, ο τύπος και το μέγεθος των ενημερωτικών, εκπαιδευτικών, ψυχολογικών και υλικών υπηρεσιών που διατίθενται στους γονείς μπορούν να περιορίσουν τα επίπεδα άγχους τους. Οι γονείς των παιδιών με ΔΕΠΥ ενισχύονται μέσα από ψυχοκοινωνική υποστήριξη, ενώ οι γονείς των παιδιών με ΔΑΔ φαίνεται να εκφράζουν την ανάγκη τους για κοινωνική αποδοχή και κατανόηση της φύσης της αναπηρίας του παιδιού τους και της κατάστασης που βιώνουν.

Εντρυφώντας περισσότερο στις διαφορετικές μορφές αναπηρίας, λανθασμένες αντιλήψεις των γονέων γύρω από τους λόγους εμφάνισης συμπτωμάτων ΔΕΠΥ εντοπίζονται στην βιβλιογραφία. Πιο συγκεκριμένα, έρευνες επισημαίνουν πως οι γονείς συχνά αντιμετωπίζουν την δυσάρεστη συμπεριφορά του παιδιού τους ως αποτέλεσμα αποκλειστικά της φτωχής πειθαρχίας και οδηγούνται στην υιοθέτηση αυστηρότερων μέτρων τιμωρίας (Desforjes & Lindsay, 2010). Οι Vural, Akkaya, Kucukparlak, Ercan και Eracar (2014) εφάρμοσαν πρόγραμμα ομαδικής ψυχοθεραπείας σε γονείς παιδιών με ΔΕΠΥ διάρκειας τριών μηνών και διαπίστωσαν ότι ένας μεγάλος αριθμός δυσκολεύεται να δεχτεί την διάγνωση, παρουσιάζει έντονη ανησυχία για την αξιοπιστία της φαρμακευτικής αγωγής και την πιθανή ανασταλτατική της επίδραση στην ικανότητα μάθησης τους παιδιού τους και αποδίδει μεγάλο μέρος της ευθύνης για την εμφάνιση της διαταραχής στους ίδιους.

Ως προς τις περιπτώσεις παιδιών που διαγιγνώσκονται με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις ερευνών εντοπίζουν τρεις σημαντικούς παράγοντες που καθορίζουν τις αντιδράσεις των γονέων: α) τα χαρακτηριστικά του παιδιού, δηλαδή συγκεκριμένα συμπεριφορικά προβλήματα που σχετίζονται με τον αυτισμό, β) η περιορισμένη υποστήριξη τους από επαγγελματίες και η ελλιπής σχέσεις μαζί τους από το στάδιο της διάγνωσης μέχρι και το στάδιο της πρόσβασης



σε ιατρικές και εκπαιδευτικές υπηρεσίες και γ) οι κοινωνικές στάσεις του περιβάλλοντος πλαισίου απέναντι στον αυτισμό και η δυσκολία κατανόησης των προβλημάτων που οι γονείς αντιμετωπίζουν (Dabrowska-Zimakowska & Pisula, 2010). Σαφέστατα, αναδεικνύεται η σημασία της διάγνωσης καθώς αποτελεί ένα πρώτο βήμα της προσαρμογής των γονέων σε ένα νέο τρόπο ζωής.

Επιπρόσθετα, η ηλικία διάγνωσης μιας ΔΑΔ μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς αρκετές έρευνες υποδηλώνουν ότι η μετέπειτα διάγνωση είναι περισσότερο προγνωστική για τις δυσκολίες τόσο στην ψυχική υγεία του παιδιού όσο και στους γονείς. Η Lee (2009) μελέτησε συνεντεύξεις γονέων και διαπίστωσε ότι αρκετοί από αυτούς απευθύνθηκαν στις αρμόδιες υπηρεσίες για την διαγνωστική αξιολόγηση του παιδιού τους, παρόλα αυτά εκείνες δεν ανταποκρίθηκαν όπως το επιθυμούσαν λόγω αδυναμίας εστίασης στις ανάγκες ψυχικής υγείας του, όπως σε περιπτώσεις παιδιών που εμφανίζουν ΔΑΔ και αυτοκτονικό ιδεασμό. Αντίθετα, στις περιπτώσεις που επιτεύχθηκε ισχυρή συμμαχία γονέα - θεραπευτή τα θεραπευτικά αποτελέσματα ήταν περισσότερα και καλύτερα ενώ οι γονείς εφάρμοσαν με μεγαλύτερη συνέπεια στο σπίτι το ενδεικνυόμενο πρόγραμμα παρέμβασης. Η νεαρή ηλικία ενός παιδιού με αναπτυξιακή αναπηρία συχνά σχετίζεται με μεγαλύτερη απειρία των γονέων όσον αφορά στην παροχή ειδικής εκπαίδευσης και συναφών υπηρεσιών σε αντίθεση με οικογένειες που έχουν μεγαλύτερο ηλικιακά παιδί (Ellis et al., 2002).

Φαίνεται πως οι πεποιθήσεις των γονέων ως προς τα αίτια εμφάνισης μιας Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής αποτελούν καθοριστικούς παράγοντες ως προς την επιλογή θεραπείας. Η έρευνα του Dardennes και των συνεργατών του (2011) φανερώνει ότι όσο πιο περιορισμένη ήταν η γνώση των γονέων γύρω από τα αίτια της ΔΑΔ τόσο υψηλότερο ήταν το αίσθημα ευθύνης τους και μεγαλύτερη η ψυχολογική τους δυσφορία.

Έρευνα που επικεντρώθηκε στα συναισθήματα γονέων παιδιών με ΔΑΔ και προβλήματα όρασης ανέδειξε αισθήματα ενοχών και αποτυχίας των γονέων ως προς τον ρόλο τους πριν την διαδικασία διάγνωσης, κατά το χρονικό διάστημα που η αξιολόγηση ΔΑΔ εκκρεμούσε, λόγω του ότι οι ίδιοι αντιλαμβάνονταν πως το παιδί τους διέφερε από τους συνομηλίκους του με προβλήματα όρασης. Μέσα από την επικοινωνία με τους επαγγελματίες και την αποσαφήνιση των συμπεριφορών που μπορούσαν να αποδοθούν στην ΔΑΔ, οι γονείς αισθάνθηκαν περισσότερο ανακουφισμένοι (De Verdier, Fernell & Ek, 2020).

Γύρω από τις ψυχικές διαταραχές παιδιών, φαίνεται ότι οι περισσότερες μελέτες σχετικά με τις διαγνώσεις μονοπολικής κατάθλιψης ή και διπολικής διαταραχής αναφέρουν σημαντικές διαφορές στις παιδοψυχιατρικές διαγνώσεις, ενώ εκείνες που το δείγμα τους αποτελείται από παιδιά γονέων με αγχώδεις διαταραχές εντοπίζουν υψηλότερα ποσοστά αγχωδών διαταραχών. Οι σχέσεις ανάμεσα στις γονικές και τις παιδικές διαταραχές φαίνεται να είναι ισχυρές. Η διπολική διαταραχή και η ΔΕΠΥ ως παιδικές διαγνώσεις παρουσιάζουν ισχυρότερη σχέση με την γονική διπολική διαταραχή ( Van Santvoort et al., 2015). Η πλειονότητα των μελετών σχετικά με τα παιδιά των γονέων, οι οποίοι παρουσιάζουν κατάθλιψη ή διπολική διαταραχή αναφέρουν σημαντικές διαφορές στις διαγνώσεις των παιδιών κατά την σύγκριση με εκείνα των οποίων οι γονείς δεν παρουσιάζουν κάποια ψυχιατρική διαταραχή. Σε αντίθεση με αυτό το συμπέρασμα, οι διαγνώσεις των παιδιών γονέων με αγχώδεις διαταραχές, δεν παρουσιάζουν ποικιλία ως προς τις ψυχιατρικές διαταραχές που τείνουν να εμφανίζονται στα παιδιά (Van Santvoort et al., 2015).

Στην περίπτωση των μαθησιακών δυσκολιών, οι αντιδράσεις των γονέων μπορεί να διαφοροποιηθούν ανάλογα με το βαθμό δυσκολίας, τις δεξιότητες αντιμετώπισης της οικογένειας και την ικανότητα των γονέων να συνεργάζονται, ούτως ώστε να καλύψουν τις ανάγκες του παιδιού. Στις ανάγκες των γονέων προστίθενται η πληροφόρηση για τις παρεχόμενες υπηρεσίες που έχουν σχέση με την εκπαίδευση και την υποστήριξη του παιδιού τους (Παντελιάδου & Μπότσας, 2007).

Η συνοδή νοητική αναπηρία κατά τη διάγνωση ενός παιδιού επηρεάζει τις συναισθηματικές αντιδράσεις και τις προσδοκίες των γονέων, γεγονός που επιβεβαιώνει πως οι οικογένειες αντιμετωπίζουν την αναπηρία του με διαφορετικούς τρόπους (Brown et al., 2010).

Το φύλο των γονέων και το πολιτισμικό πλαίσιο της οικογένειας επιδρούν σημαντικά στην καθυστέρηση ή μη της διαγνωστικής διαδικασίας. Ως προς το πολιτισμικό πλαίσιο, προηγούμενες έρευνες των Coonrod και Stone, 2004 αλλά και των Mandell και Novak, 2005 (όπως αναφέρεται στο Millau, Rivard & Mello, 2018) αναφέρουν ότι οι αμερικανικές οικογένειες είναι πιθανότερο να παρατηρήσουν γλωσσικές καθυστερήσεις κατά την ανάπτυξη του παιδιού τους σε σχέση με καθυστερήσεις σε κοινωνικές δεξιότητες, όπως απουσία παιχνιδιού και στερεότυπες συμπεριφορές, οι οποίες επισημαίνονται συχνότερα από οικογένειες της Ανατολικής Ευρώπης. Η παραπομπή ενός παιδιού για αξιολόγηση μπορεί να καθυστερήσει και εξαιτίας του

τρόπου με τον οποίο οι γονείς, ανάλογα με το πολιτισμικό, γλωσσικό και κοινωνικό πλαίσιο από το οποίο προέρχονται, αντιλαμβάνονται τα πρώιμα σημάδια πιθανής ύπαρξης αναπτυξιακής διαταραχής. Όπως αναφέρουν οι Hart Barnett και More (2012) μια γλωσσική καθυστέρηση του παιδιού μπορεί να ερμηνευθεί από τους γονείς ως μια φυσιολογική συμπεριφορά στα πλαίσια της έμφασης που και οι ίδιοι δίνουν στην ακρόαση της ομιλίας και στην σιωπηρή παρακολούθηση μιας συζήτησης ενηλίκων, από την πλευρά των παιδιών. Επιπρόσθετα, οικογένειες αφροαμερικανών συχνά επικαλούνται την στήριξη οικογενειών, φίλων και θρησκευτικών ομάδων στις οποίες εντάσσονται, προτού ζητήσουν επαγγελματική βοήθεια. Καταλήγοντας οι ερευνητές υποστηρίζουν ότι η πληροφορία ότι οι γονείς μπορεί να αγνοούν τα συμπτώματα μιας αναπτυξιακής διαταραχής ή και να τα προσεγγίζουν μέσα από ένα διαφορετικό πολιτισμικό πρίσμα είναι ιδιαίτερα σημαντική και χρειάζεται να αξιοποιείται από όλες τις υπηρεσίες που εμπλέκονται στην ανακοίνωση διαγνωστικού πορίσματος και στην διαμόρφωση προγραμμάτων παρέμβασης. Οι φυλετικές και εθνικές μειονότητες φαίνεται να παρουσιάζουν μεγαλύτερες δυσκολίες στην πρόσβαση και την χρήση υπηρεσιών, ενώ οι επαγγελματίες χρειάζεται να λαμβάνουν υπόψη την φυλετική και εθνική καταγωγή, το γονικό άγχος, τα χαρακτηριστικά του παιδιού και της οικογένειας σε συνδυασμό με την νευροαναπτυξιακή θεωρία (Sciutto & Cantwell, 2005). Οι επικοινωνιακές και γλωσσικές δεξιότητες ορισμένων οικογενειών επηρεάζουν την ικανότητά τους να κοινοποιούν επαρκώς τις ανησυχίες τους στις αρμόδιες υπηρεσίες, όπως συμβαίνει με οικογένειες φυλετικών μειονοτήτων. Πιο συγκεκριμένα, οι έρευνες επισημαίνουν πως είναι λιγότερο πιθανό να επικοινωνήσουν με έναν επαγγελματία ψυχικής υγείας, περιμένοντας από δύο έτη και πάνω (Jegatheesan, 2011). Τόσο οι έρευνες του Kremer-Sadlik το 2005 όσο και των Wharton, Levine, Miller, Breslau και Greenspan το 2000 (όπως αναφέρεται στο Jegatheesan, 2011), οι γονείς παιδιών με αυτισμό που προέρχονται από διαφορετικό πολιτισμικό πλαίσιο αντιμετώπισαν σημαντικές δυσκολίες στην προσπάθειά τους να διατηρήσουν την μητρική γλώσσα στο σπίτι καθώς οι κλινικοί γιατροί, οι θεραπευτές και οι εκπαιδευτικοί πρότειναν τη διατήρηση ενός μονογλωσσικού οικογενειακού περιβάλλοντος, παρά την έλλειψη στοιχείων ότι η πολυγλωσσία εμποδίζει την ικανότητα ενός παιδιού να αναπτυχθεί και να μάθει. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία στην Ιαπωνία αντιλαμβάνονταν σημαντικές επιπτώσεις της αναπηρίας τους στην ποιότητα των διαπροσωπικών σχέσεων τους. Για

το λόγο αυτό, οι εκπαιδευτικές πρακτικές που εφαρμόζονται ενσωματώνουν τις παραδοσιακές ιαπωνικές μεθόδους κοινωνικοποίησης στις ήδη υπάρχουσες υπηρεσίες ειδικής εκπαίδευσης (Kayama & Haight, 2012).

Κοινωνικοί και οικονομικοί παράγοντες όπως το οικονομικό επίπεδο της οικογένειας και η δυνατότητα πρόσβασης σε κοινωνικές υπηρεσίες και υπηρεσίες ψυχικής υγείας φαίνεται να επιδρούν σημαντικά στην αντίληψη των γονέων γύρω από την αναπηρία. Όπως αναφέρουν οι Zeleke, Hughes και Drozda (2019) στην έρευνά τους, αμερικανικές οικογένειες που ανήκαν σε κατώτερα κοινωνικοοικονομικά στρώματα αντιμετώπισαν την ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΔ με αίσθημα ντροπής και την απέδωσαν σημαντικά σε τιμωρία για παρελθοντικά λάθη τους, μια αντίληψη που σχετιζόταν άμεσα με τις θρησκευτικές πεποιθήσεις τους. Η εκπαίδευση των γονέων και το εισόδημά τους φαίνεται να σχετίζεται σε ορισμένες έρευνες με έγκαιρη διάγνωση και μεγαλύτερη ικανοποίηση από την διαγνωστική διαδικασία (Stampoltzis & Michailidi, 2016), όπως και οι πρότερες εμπειρίες τους ως παιδιά ως προς την αξιολόγηση ή την ανακοίνωση δυσάρεστων ειδήσεων (Frost et al., 2010). Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΔ ή με νοητική αναπηρία είναι πιθανότερο να βιώσουν οικονομική επιβάρυνση, μεγαλύτερη ανάγκη για συναισθηματική ανακούφιση αλλά και καλύτερη προσαρμογή σε σχέση με τους γονείς παιδιών με ΔΕΠΥ (Dovgan & Mazurek, 2018).

Οι έρευνες καταλήγουν ότι οι κοινωνικοί, οικονομικοί και πολιτισμικοί παράγοντες που προαναφέρθηκαν επεμβαίνουν στην διαμόρφωση της στάσης και των συνακόλουθων αντιδράσεων των γονέων ως προς την γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία και την ανακοίνωση διαγνωστικού πορίσματος (Seligman & Darling, 2009). Κατά αυτόν τον τρόπο, διαμορφώνονται οι προσδοκίες των γονέων ως προς τον αναμενόμενο ρόλο του επαγγελματία που εμπλέκεται στην διαγνωστική διαδικασία. Η ανάγκη να διερευνηθούν οι προσδοκίες και το επίπεδο κατανόησης των γονέων σε δυσάρεστες περιπτώσεις ανακοίνωσης διάγνωσης αναπηρίας (Bailey et al., 2004) φαίνεται να λαμβάνεται υπόψη κατά κύριο λόγο στον τομέα της υγείας, όπου η χρήση ανοικτού τύπου ερωτήσεων συμβάλλει στην διόρθωση γνωστικών στρεβλώσεων και μη ρεαλιστικών προσδοκιών των γονέων, χωρίς όμως να έχει μελετηθεί επαρκώς το αντίστοιχο πεδίο στην περίπτωση γονέων παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Οι επαγγελματίες χρειάζεται να αποφύγουν να επιβάλλουν τις δικές τους απόψεις στους γονείς,

αλλά να τους βοηθήσουν να αναπτύξουν τις δικές τους αφηγήσεις και να τους ενδυναμώσουν, αφού πρώτα διερευνήσουν τις ανάγκες τους (Barr & Millar, 2003· Broberg, 2011· Davies & Hall, 2005· Ho & Keiley, 2003, όπ.αν. στο Seligman & Darling, 2009).

Ως προς το φύλο των γονέων, περιορισμένες σε αριθμό και πρόσφατες είναι οι έρευνες που στρέφονται γύρω από τις αντιδράσεις των πατέρων μετά την ανακοίνωση μιας διάγνωσης ΔΑΔ. Πιο συγκεκριμένα, οι Hannon και Hannon (2017) παρουσιάζουν το βίωμα πατέρων, ως προς την ενημέρωσή τους γύρω από τις αναπτυξιακές διαφορές των παιδιών τους και τις δράσεις τους μετά την διάγνωση σύμφωνα με τα οικονομικά και κοινωνικά τους χαρακτηριστικά. Τα οικογενειακά εισοδήματα και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων αποτέλεσαν ισχυρούς προγνωστικούς παράγοντες της προσαρμογής τους στη διάγνωση. Η συνειδητοποίηση των πατέρων ως προς την σχέση ανάμεσα στο κοινωνικοοικονομικό και πολιτισμικό τους κεφάλαιο και την πρόσβαση σε πόρους, όπως οι υπηρεσίες υψηλής θεραπευτικής φροντίδας, συμβάλλει στην ενεργό δράση τους και επηρεάζει τις αντιδράσεις τους. Άλλοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι μητέρες επικεντρώνονται κατά κύριο λόγο στην φροντίδα του παιδιού, ενώ ο πατρικός ρόλος συνδέεται στενότερα με το παιχνίδι. Αυτή η διαφοροποίηση των ρόλων θα μπορούσε να συμβάλλει στην κατάρτιση κατάλληλων ενημερωτικών προγραμμάτων γύρω από τα πρώιμα σημάδια εντοπισμού ΔΑΔ ανάμεσα στις οικογένειες (Millau et al., 2018). Σύμφωνα με τους Wang και West, 2016 (όπως αναφέρεται στο Zeleke, Hughes & Drozda, 2019) το πολιτισμικό πλαίσιο και το φύλο των γονέων επιδρούν σημαντικά στην αποδοχή της διάγνωσης ΔΑΔ, με τους πατέρες να φαίνεται να δυσκολεύονται να εκφράσουν τον θυμό τους και να αρνούνται την βοήθεια των επαγγελματιών ψυχικής υγείας.

Ολοκληρώνοντας, ατομικά χαρακτηριστικά των γονέων παιδιών με αναπηρία, όπως η αίσθηση του προσωπικού ελέγχου, μπορούν να συμβάλλουν στην ποιοτικότερη επικοινωνία με αντίστοιχους γονείς και με επαγγελματίες ψυχικής υγείας και στην αναζήτηση πληροφοριών από εξωτερικές πηγές (Al Anbar, Dardennes, Praddo – Netto, Kaye, & Contejean, 2010). Ένα δεύτερο ατομικό χαρακτηριστικό, όπως το αίσθημα της γονικής αποτελεσματικότητας μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο αντίδρασης των γονέων στη διάγνωση, αλλά και η ίδια η διάγνωση συχνά επιδρά θετικά στην γονική αποτελεσματικότητα, ωθώντας τους να αναζητήσουν οι ίδιοι υποστήριξη και

να προσαρμοστούν σε νέους ρόλους, πέρα από τα υψηλά επίπεδα δυσφορίας που σημειώνονται κατά κύριο λόγο στη βιβλιογραφία (Poslawsky, Naber, Van Daalen, & Van Engeland, 2013).

**Συναισθηματικές προκλήσεις και εμπόδια μετά την διάγνωση.** Η βιβλιογραφία αναδεικνύει τις ανησυχίες των γονέων, οι οποίες δεν παύουν να τους συνοδεύουν για χρόνια μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης (Sedgewick, Hill & Pellicano, 2018). Για παράδειγμα, οι γονείς κοριτσιών με ΔΑΔ ανησυχούν ακόμα περισσότερο καθώς εκείνα διέρχονται από το στάδιο της εφηβείας λόγω του ότι μπορεί να αποτελέσουν θύματα εκφοβισμού, με σημαντικές αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχική τους υγεία. Οι ανησυχίες τους για την ανάπτυξη των κοριτσιών μέχρι την ενηλικίωσή τους εκφράζονται από τους περισσότερους, με τους γονείς να ακολουθούν μια σειρά προσεγγίσεων για να προσπαθήσουν να μιλήσουν για το μέλλον με τα παιδιά τους.

Ως προς τα εμπόδια που αντιμετώπισαν οι γονείς κατά την πρόσβαση σε υπηρεσίες αξιολόγησης των παιδιών τους με ΔΑΔ αναφέρθηκαν η τοποθέτηση του αιτήματός τους σε μακρά λίστα αναμονής, γεωγραφικές δυσκολίες πρόσβασης, ένας μεγάλος όγκος γραφειοκρατίας, δυσκολία εύρεσης επαγγελματιών κατάλληλα καταρτισμένων και χρονικά μη περιορισμένων να προσφέρουν τις γνώσεις τους και η συναισθηματική δυσφορία των αδερφών των παιδιών, η οποία σπανίως λαμβάνεται υπόψη (Hutton & Caron, 2005).

Φαίνεται ότι όσο πιο προχωρημένη είναι η ηλικία της διάγνωσης για ένα παιδί, τόσο μεγαλύτερες δυσκολίες αντιμετωπίζουν οι γονείς ώστε να εντοπίσουν υπηρεσίες υποστήριξης και υγειονομικής περίθαλψης, με αποτέλεσμα να καταφεύγουν συχνότερα στην λύση της φαρμακοθεραπείας (Lake, Vogan, Sawyer, Weiss, & Lunskey, 2015).

Η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΔ, πέρα από τις προκλήσεις που γεννά, συνεπάγεται συχνά μια τροποποίηση των θεμελιωδών τρόπων ζωής, αξιών, προσδοκιών και της γονεϊκής ταυτότητας (Dieleman, Moyson, De Pauw, Prinzie, & Soenens, 2018). Καθώς οι γονείς προσπαθούν να νοσηματοδοτήσουν την εμπειρία αυτή και να προσδιορίσουν τον ρόλο τους, ενσωματώνουν αυτή την νέα ταυτότητά τους σε προϋπάρχουσες αξίες τους και έτσι διαμορφώνουν ένα νέο όραμα ζωής.

Σε έρευνα των Milshtein, Virmiya, Oppenheim, Koren – Karie και Levi (2010), εντοπίστηκαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε μητέρες που αποδέχτηκαν ως

ένα βαθμό και εκείνες που δεν αποδέχτηκαν το διαγνωστικό πόρισμα και την ανακοίνωση της διάγνωσης του παιδιού τους σε βάθος χρόνων. Οι δεύτερες φάνηκε να αντιλαμβάνονται σημαντικές επιδράσεις της διάγνωσης στην κοινωνική ζωή της οικογένειας και στην ποιότητα του γάμου τους. Δεν παρατηρήθηκαν το ίδιο σημαντικές διαφορές στους πατέρες και οι ερευνητές υποθέτουν ότι εκείνοι τείνουν να ελαχιστοποιούν την επίδραση που τους ασκεί η διάγνωση και να εξουδετερώνουν τα δυσάρεστα συναισθήματα που ανακύπτουν.

Σύμφωνα με τους Wagoner και Wilgosh, 1990 (όπως αναφέρεται στο Heiman, 2002), οι ανησυχίες των γονέων φαίνεται να εκτείνονται από τα στενά πλαίσια της ανακοίνωσης ενός διαγνωστικού πορίσματος στο μακρινό μέλλον, όπως για το πώς θα μπορούσαν τα παιδιά τους να λειτουργήσουν σε ένα λιγότερο περιοριστικό ή προστατευμένο περιβάλλον.

Σύμφωνα με τους Hawley και DeHaan, 1996 (όπως αναφέρεται στο Heiman, 2002), τρεις είναι οι παράγοντες που καθορίζουν την ανθεκτικότητα των γονέων. Ο πρώτος σχετίζεται με την ανοικτή συζήτησή τους με την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες, ο δεύτερος με την ύπαρξη θετικού, υποστηρικτικού δεσμού ανάμεσα στο ζευγάρι και ο τρίτος με την ύπαρξη εκπαιδευτικής, θεραπευτικής και ψυχολογικής στήριξης προς όλα τα μέλη της οικογένειας.

Ως προς τους προστατευτικούς παράγοντες και τους κινδύνους οι οποίοι σχετίζονται με τις μητέρες παιδιών τα οποία έχουν διαγνωστεί, φαίνεται πως τα παιδιά με ΔΑΔ διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να έχουν μητέρα με επιβαρυνμένη ψυχική υγεία και υψηλά επίπεδα άγχους. Υψηλό βαθμό επικινδυνότητας για επιβαρυνμένη ψυχική υγεία εμφανίζουν πρόσθετα οι μητέρες με χαμηλά εισοδήματα, ανύπαρκτη ασφάλιση υγείας, περιορισμένα συναισθηματικά και κοινωνικά υποστηρικτικά μέσα και διαφορετική πολιτισμική προέλευση. Αντίθετα οι πολυμελείς οικογένειες και εκείνες με υψηλά εισοδήματα φαίνεται να προστατεύονται από τις αρνητικές επιπτώσεις της διάγνωσης (Zablotsky, Bradshaw & Stuart, 2013).

Οι Saracino, Noseworthy, Steiman, Reisinger και Fombonne (2010) εκτιμούν ότι οι ανοδικές τάσεις στις διαγνώσεις επιπολασμού με ΔΑΔ μπορεί να οφείλονται στο ότι η αρχική διάγνωση συχνά υποκαθίσταται από άλλη.

Όπως αναφέρουν οι Calero Plaza, Grau Sevilla, Martinez Rico και Morales Murillo (2017), οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΔ παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα

άγχους σε σύγκριση με τις μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Down, με τις τελευταίες να διαχειρίζονται αποτελεσματικότερα τις αυξημένες ευθύνες. Οι ερευνητές ερμηνεύουν αυτή την βιβλιογραφική εκτίμηση βασιζόμενοι στα προσωπικά χαρακτηριστικά των παιδιών με σύνδρομο Down, τα οποία διαθέτουν ως επί το πλείστον κοινωνικές δεξιότητες και προσωπικότητες που συμβάλλουν στην αλληλεπίδρασή τους με τις μητέρες.

Σύμφωνα με τον Thompson, 2009 (όπως αναφέρεται στο Calero Plaza et al., 2017), οι μητέρες των παιδιών με γενικευμένες αναπτυξιακές διαταραχές ή πολλαπλές αναπηρίες θα μπορούσαν να ωφεληθούν από την παροχή πρόσβασης σε συγκεκριμένες πληροφορίες και υπηρεσίες που θα συνέβαλαν στην δημιουργία στρατηγικών αντιμετώπισης και στην ενίσχυση του αισθήματος αυτοαποτελεσματικότητας. Συνεπώς το εκπαιδευτικό επίπεδο των μητέρων είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη κατά τη δημιουργία προγραμμάτων παρέμβασης και υποστήριξης από τους επαγγελματίες.

Οι υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης που παρέχονται σε οικογένειες μεταναστών είναι σημαντικό να προσανατολίζονται προς την ενίσχυση της μορφής οικογενειακού τύπου, να περιλαμβάνουν όλα τα μέλη της οικογένειας και να στηρίζονται σε στόχους σχετικούς με την τόνωση των μεταξύ τους σχέσεων (Calero et al., 2017)

Στην πρόσφατη έρευνα των Waizbard – Bartov, Yehonatan – Schori και Golan (2019), μία από τις πιο σημαντικές αλλαγές που αναφέρουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΔ είναι ο τρόπος που περιγράφουν την εξέλιξή τους ως ένα μονοπάτι που συνδυάζει γνωστικές και συναισθηματικές εμπειρίες, αλλά και υπαρξιακές γνώσεις. Οι ερευνητές συνοψίζουν την εξέλιξη αυτή γύρω από τέσσερις βασικές ιδέες. Η πρώτη σχετίζεται με την διορατικότητα και την απόκτηση προοπτικής, μέσα από την καλύτερη κατανόηση του εαυτού και τις αυξημένες προσδοκίες, η δεύτερη με την απόκτηση νέων πνευματικών εμπειριών, η τρίτη με την απόκτηση συναισθηματικών εμπειριών και η τέταρτη με την διαχείριση της διαφορετικότητας και της ποικιλομορφίας, η οποία τους απαλλάσσει σταδιακά από την επιθυμία ότι κάποια μέρα η διαταραχή θα εξαφανιστεί ως δια μαγείας. Οι αλλαγές στις διαπροσωπικές εμπειρίες αλλά και σε διάφορες πτυχές της οικογενειακής ή της κοινωνικής ζωής ήταν παρούσες σε πολλές αφηγήσεις των γονέων. Κάποιοι από αυτούς αναφέρουν την απόκτηση εμπειρογνωμοσύνης στον τομέα της ΔΑΔ, με την μετατόπιση του επαγγελματικού ενδιαφέροντος και την αλλαγή σταδιοδρομίας τους.



Η γεωγραφική θέση της κατοικίας μιας οικογένειας παιδιού με ΔΑΔ φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο για την δυνατότητά της να το στηρίξει, καθώς η περιορισμένη πρόσβασή του σε επαρκώς εκπαιδευμένους επαγγελματίες και σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας αλλά και ο αυξημένος χρόνος ταξιδιού για την απόκτηση των απαραίτητων ενισχύσεων μπορούν να περιορίσουν την ικανότητα των γονέων να υιοθετήσουν στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων. Η υιοθέτηση αποφευκτικών μορφών αντιμετώπισης ενδέχεται να σχετίζεται με υψηλότερο κίνδυνο αντιμετώπισης ψυχολογικών δυσκολιών, όπως η κατάθλιψη (Parsons, Cordier, Lee, Falkmer, & Vaz, 2020).

Σύμφωνα με τους Germer και Neff, 2013 (όπως αναφέρεται στο Torbet, Proeve & Roberts, 2019) η έννοια της αυτοσυμπόνιας αποτελεί μια συμπονετική στάση απέναντι στον εαυτό, που μπορεί να βοηθήσει τα άτομα να αντιμετωπίσουν τα αρνητικά γεγονότα της ζωής και η οποία μπορεί να ενισχυθεί με κατάλληλη παρέμβαση, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις γονέων παιδιών με ΔΑΔ.

**Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των επαγγελματιών.** Οι Abrams και Goodman, 1998 (όπως αναφέρεται στο Hedderly et al., 2003) διαπίστωσαν μια μη συναισθηματική ευθυγράμμιση ανάμεσα στους επαγγελματίες και τους γονείς κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης, όταν δηλαδή οι γονείς ήταν περισσότερο αισιόδοξοι εκείνοι κρατούσαν μια πιο απαισιόδοξη στάση και το ανάποδο.

Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των επαγγελματιών έχουν διερευνηθεί στα πλαίσια της παροχής συμβουλευτικής στους χώρους της υγείας όπου διαπιστώνεται η ύπαρξη άγχους λόγω του βάρους της ευθύνης για την ανακοίνωση της είδησης (Baile et al., 2000). Στην περίπτωση έρευνας που σχετιζόταν με την ανακοίνωση διάγνωσης αναπτυξιακής αναπηρίας, οι σύμβουλοι επιζητούσαν την ενεργή συμμετοχή των γονέων ώστε να ξεπεράσουν το άγχος τους και να κινηθούν από κοινού (Bartolo, 2002).

Συχνά η απειρία και η συναισθηματική δυσκολία επαγγελματιών τους δημιουργεί διαφορετικές απόψεις ως προς το αν πρέπει να ανακοινώσουν τα νέα πρόσωπο με πρόσωπο (Frost et al., 2010).

**Αντιλήψεις επαγγελματιών ως προς τους παράγοντες που καθορίζουν τις αντιδράσεις των γονέων.** Σε έρευνα που διεξήχθη στο Ηνωμένο Βασίλειο ώστε να διερευνηθούν οι εμπειρίες λογοθεραπευτών από την συμμετοχή τους σε διαδικασίες

ανίχνευσης και ανακοίνωσης αναπτυξιακών διαταραχών λόγου σε γονείς παρουσιάστηκαν ενδιαφέρουσες θεματικές. Φάνηκε ότι οι λογοθεραπευτές εξέφρασαν ανησυχίες ως προς τα εμπόδια που συναντούν οι γονείς μέχρι να παραπέμψουν το παιδί τους, λόγω και της έλλειψης ενημέρωσης του κοινού γύρω από τις αναπτυξιακές διαταραχές λόγου. Όλοι ανέφεραν χωρίς εξαίρεση ότι η έγκαιρη παραπομπή ήταν πολύ σημαντική για την επίτευξη των καλύτερων αποτελεσμάτων σε σχέση με την καθυστέρηση. Ωστόσο, η έγκαιρη παραπομπή φάνηκε να παρεμποδίζεται από τις λανθασμένες αντιλήψεις των γονέων, οι οποίοι ακόμα και αν παρατηρούσαν την καθυστέρηση της γλώσσας, δεν το θεωρούσαν ως κάτι που χρειαζόταν παρέμβαση και υποστήριξη, αλλά κάτι που θα μπορούσε να επιλυθεί από μόνο του. Εκφράστηκαν επίσης προβληματισμοί γύρω από δυσκολίες που θέτει η ανυπαρξία των τοπικών κατευθυντήριων γραμμών προς τους γονείς, σε συγκεκριμένες περιοχές και οι οποίες κατά συνέπεια εμπόδισαν την άμεση στήριξη των παιδιών τους. Επίσης διαπιστώθηκε ότι οι γονείς παρερμηνεύουν την έννοια της παρέμβασης ή της στοχευμένης βοήθειας και τείνουν να ερμηνεύουν την ανάγκη παρέμβασης ως εξειδικευμένη παροχή σε ένα ειδικό σχολείο. Η ανησυχία των λογοθεραπευτών ήταν ότι τέτοια εμπόδια είχαν ως αποτέλεσμα την καθυστέρηση στην παραπομπή τους. Υπήρξε ισχυρή συναίνεση ότι η έγκαιρη παρέμβαση ήταν σημαντική για θετικά αποτελέσματα. Παράλληλα σημείωσαν ότι η καθυστέρηση στην παραπομπή μπορεί επίσης να οφείλεται στη διγλωσσία που μπορεί να καλύψει την γλωσσική διαταραχή. Οι λογοθεραπευτές είχαν γενικά την πεποίθηση ότι μπορούσαν να κάνουν διάκριση μεταξύ των παιδιών με Διάχυτη Αναπτυξιακή διαταραχή και αυτών με Αναπτυξιακή Διαταραχή Λόγου και εξήγησαν πως βασίστηκαν στην εμπειρία τους από την εργασία με παιδιά. Αναγνώρισαν ότι είναι πιθανό να υπάρξει διαφοροποίηση στην πρακτική αξιολόγησης σε όλους τους τομείς υπηρεσιών, ανάλογα με τη διαθεσιμότητα αξιολογήσεων και ψυχομετρικών εργαλείων σε κάθε τομέα και τις διαφορές στην εμπειρία (Sutton, Montani, Frawley & Mc Elroy, 2013).

Αρκετοί γονείς παραπέμφθηκαν για αξιολόγηση σε ειδικό μέσω του παιδίατρου τους, ενώ οι περισσότεροι από αυτούς στην έρευνα των Huttton και Caron (2005) δήλωσαν πως έλαβαν διάγνωση από ψυχολόγο για ΔΑΔ ενώ κάποιοι άλλοι από νευρολόγο. Στην έρευνα αυτή, οι γονείς επισημαίνουν συμπεριφορές του παιδιού τους που είχαν διαπιστώσει πως προϋπήρχαν της διάγνωσης, όπως έλλειψη βλεμματικής επαφής, μυϊκή δυσκαμψία, αυτο-διεγερτητικές συμπεριφορές, όπως το χτύπημα

των χεριών, ευαισθησία σε ορισμένους θορύβους, έλλειψη κοινωνικής αλληλεπίδρασης και γλωσσική καθυστέρηση. Η πλειονότητα των γονέων έλαβε τη διάγνωση μέσα σε χρονικό διάστημα τριών χρόνων από την αρχική αναγνώριση των συμπτωμάτων. Στις περιπτώσεις καθυστερήσεων της διάγνωσης, ο γιατρός είχε καθυσυχάσει τους γονείς πως οι συμπεριφορές του παιδιού είναι φυσιολογικές ή δόθηκε εσφαλμένη διάγνωση, για παράδειγμα ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή ή ΔΕΠΥ αντί ΔΑΔ.

Μια πρόσφατη έρευνα επικεντρώθηκε στις διαφορές των οικογενειών και των επαγγελματιών ως προς τον χρόνο της διάγνωσης και ως προς την δυσκολία πρόσβασης σε υπηρεσίες (Bejarano – Martin et al., 2019). Σύμφωνα με τα συμπεράσματα της έρευνας, φαίνεται πως οι πρόσφατες θετικές εμπειρίες αρκετών επαγγελματιών επηρέασαν την εκτίμησή τους ως προς την ταχύτητα με την οποία οι υπηρεσίες ανταποκρίνονται στις ανάγκες των γονέων συνολικά. Ωστόσο η επισήμανση αρκετών γονέων πως υπάρχουν βραδύτερες αντιδράσεις από αυτές που ανέμεναν, υποδηλώνουν την ύπαρξη καθυστερήσεων και την ανάγκη παροχής τεχνικού και ανθρώπινου δυναμικού, προγραμμάτων και εργαλείων κατάρτισης.

**Ανησυχίες για το μέλλον.** Η έρευνα του Sutton και των συνεργατών του (2013) ανέδειξε τις ανησυχίες συγκεκριμένων επαγγελματιών που εμπλέκονται στην διαδικασία της διάγνωσης, αυτές των λογοθεραπευτών. Όλοι οι λογοθεραπευτές που συμμετείχαν στην έρευνα εξέφρασαν την ανησυχία τους σχετικά με τις συνέπειες που θα μπορούσε να έχει η διαταραχή στις μεταγενέστερες ζωές των παιδιών. Οι ανησυχίες αυτές αφορούσαν την μελλοντική ακαδημαϊκή και επαγγελματική τους ανέλιξη, αλλά και την αλληλεπίδρασή τους με τους γύρω τους. Πάνω από το ένα τρίτο επέστησαν την προσοχή στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά αυτά στην πρόσβαση σε ολόκληρο το ακαδημαϊκό πρόγραμμα σπουδών.

Δυσκολίες διατήρησης της απόφασης της διεπιστημονικής ομάδας γύρω από το διαγνωστικό πόρισμα εντοπίζονται στη βιβλιογραφία, λόγω της προσθήκης νέων κριτηρίων στο DSM. Τα παιδιά που έχουν διαγνωσθεί πριν από τη δημοσίευση του DSM-5 θα πρέπει να διατηρήσουν τη διάγνωση του ΔΑΔ και να συνεχίσουν να λαμβάνουν το ίδιο επίπεδο υπηρεσιών που έχουν λάβει, αλλά εκείνα που αξιολογούνται μετά την νέα προσθήκη κριτηρίων μπορεί να χρειάζεται να λάβουν διαφορετικό επίπεδο υπηρεσιών. Η απόκτηση διαφορετικών υπηρεσιών αποτελεί σημαντική ανησυχία των γονέων παιδιών τα οποία δεν θα πληρούν πλέον τα διαγνωστικά κριτήρια (Smith, Reichow & Volkmar, 2015).

## 2.7 Ερευνητικά δεδομένα στον Ελλαδικό χώρο

Λίγες έρευνες εντός πενταετίας έχουν ασχοληθεί με τις αντιδράσεις των γονέων και τις εντυπώσεις τους από την ανακοίνωση του διαγνωστικού πορίσματος από την διεπιστημονική ομάδα. Πιο συγκεκριμένα, έρευνες που περιλαμβάνονται σε μεταπτυχιακές διπλωματικές εργασίες που διεξήχθησαν στην Ελλάδα είναι κατά κύριο λόγο ποιοτικές και αναδεικνύουν αντιδράσεις, βιώματα και εμπειρίες των γονέων. Στην περίπτωση των ειδικών μαθησιακών δυσκολιών φαίνεται ότι υπήρχε δυσανεξία των γονέων λόγω μη επαρκούς ενημέρωσης γύρω από τη φύση και την αντιμετώπιση αυτών και έντονος προβληματισμός, εάν η συζήτηση αναφορικά με τη δυσκολία του παιδιού θα το βοηθούσε, δεδομένης της ελλιπούς συμβουλευτικής υποστήριξης που έλαβαν οι γονείς από τα ΚΕΔΔΥ και τα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα (Χιονάς, 2014). Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης επισημαίνεται για άλλη μια φορά καθώς και εμπόδια στην έγκαιρη ανίχνευση και παρέμβαση των μαθησιακών δυσκολιών, όπως οι ελλείψεις προσωπικού και οι περιορισμένες αίθουσες υποδοχής των παιδιών και των οικογενειών τους (Παντελιάδου & Χιδερίδου - Μανδάρη, 2010). Ως προς τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων, αυτές φαίνεται να παρουσιάζουν κοινά σημεία με αυτές που περιγράφονται σε παγκόσμια ερευνητικά δεδομένα ιδίως σε περιπτώσεις σοβαρών αναπηριών όπως σοκ, ενοχή, θυμός, θλίψη και άγχος που οδηγούν σε μεγάλο ποσοστό από μέτρια έως σοβαρή μορφή κατάθλιψης, ανεξάρτητα από το φύλο του γονέα και την οικογενειακή κατάσταση (Αργειτάκου, 2018). Επιπρόσθετα, αρκετές μητέρες, στα πλαίσια ποιοτικής έρευνας, αναφέρθηκαν σε ελλείψεις δεξιότητες επικοινωνίας των επαγγελματιών και διαχείρισης των συναισθημάτων τους, στην χρήση χαρακτηρισμών από πλευράς τους που εστίαζαν στις αδυναμίες του παιδιού, στη διάθεση λίγου χρόνου για ενημέρωση και στη χρήση επιστημονικής ορολογίας (Τσουκνίδα, 2013). Πρόσφατη έρευνα αναδεικνύει την ύπαρξη συσχέτισης ανάμεσα στο μορφωτικό επίπεδο του γονέα και τον βαθμό αποδοχής της γνωμάτευσης που δόθηκε από τα ΚΕΔΔΥ, αλλά και ανάμεσα στην αποδοχή της διάγνωσης και την ικανοποίηση από την διαγνωστική διαδικασία και το επίπεδο κατάρτισης του προσωπικού (Καραγιώργου, 2017).

Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι παρατηρείται τα τελευταία χρόνια μια αύξηση του ερευνητικού ενδιαφέροντος γύρω από τις αντιδράσεις και τα βιώματα των πατέρων τόσο σχετικά με την διαγνωστική διαδικασία όσο και με την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία ή/και με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Ποιοτική έρευνα που

εστίασε στις απόψεις, στάσεις και συναισθηματικές αντιδράσεις των πατέρων μαθητών με νοητική υστέρηση κατά τη διάρκεια ανακοίνωσης των αποτελεσμάτων ανέδειξε ότι σπάνια ή ποτέ είχε δοθεί στους πατέρες η ευκαιρία να εκφράσουν τα συναισθήματά τους για τη διάγνωση του παιδιού τους, ώστε να μπορέσουν και να αποφορτιστούν και να τα επεξεργαστούν, αν και είχαν ανάγκη καθοδήγησης, ενημέρωσης γύρω από τον γονικό τους ρόλο και την πιθανή απώλεια ελέγχου που τους αφαιρεί ένα βασικό σκοπό του ρόλου τους ως αρχηγών της οικογένειας (Μαμαλάκη, 2013). Σύμφωνα με διδακτορική διατριβή (Μαυρόγιαννη, 2009), δύο παράγοντες επιδρούν άμεσα στην ενασχόληση των πατέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες: α) οι αντιλήψεις του πατέρα για τον πατρικό ρόλο και β) η συζυγική ικανοποίηση. Αντίθετα, ο τύπος της αναπηρίας, το φύλο και το ταπεραμέντο του παιδιού επηρεάζουν ελάχιστα την πατρική ενασχόληση. Το άγχος των πατέρων, επίσης, δε φαίνεται να επιδρά άμεσα στην ενασχόλησή τους με τα παιδιά. Παρόλα αυτά, φαίνεται ότι ρυθμιστές του άγχους των πατέρων είναι η σχέση τους με τη σύντροφό τους και η στήριξη που έχουν από τον κοινωνικό περίγυρο. Συγκεκριμένα, οι πατέρες που έχουν μια ικανοποιητική σχέση με τη σύντροφό τους και έχουν γύρω τους άτομα που τους προσφέρουν στήριξη βιώνουν λιγότερο άγχος. Τέλος, η αναπηρία επιδρά στο άγχος του πατέρα καθώς και στην κοινωνική υποστήριξη που δέχεται. Στην περίπτωση σοβαρών αναπηριών, οι πατέρες εμφανίζονται με αυξημένες προσδοκίες και απαιτήσεις από το παιδί, και κυρίως δείχνουν αρνητικοί ως προς την ανάπτυξη του παιδιού και στην πίστη για αποκατάσταση. Τέλος, η πλειονότητα των πατέρων εμφανίζει δυσκολίες ή άρνηση στο να προβάλλει στο μέλλον (Τσιμπιδάκη, 2016).

## **2.8 Σύνοψη και σκοπός της έρευνας**

Από το σύνολο της προαναφερθείσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης προκύπτει πως το ζήτημα της ανακοίνωσης ενός διαγνωστικού πορίσματος είναι πράγματι δαιδαλώδες και δείχνει να απαιτεί την εστίαση σε ένα μεγάλο αριθμό παραγόντων. Κάθε χώρα διαμορφώνει το δικό της πλαίσιο δίνοντας μεγαλύτερη ή μικρότερη έμφαση σε καθέναν από αυτούς, εντούτοις οι περισσότεροι γονείς δείχνουν να αντιμετωπίζουν την ανακοίνωση της διάγνωσης ως μέρος μιας συνεχούς διαδικασίας, η οποία ξεκινάει πολύ πριν, με την εκδήλωση των πρώτων συμπτωμάτων και εξελίσσεται για πολλά χρόνια μετά, προκαλώντας ποικίλες συναισθηματικές αντιδράσεις σε όσους εμπλέκονται.

Όπως προκύπτει από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με την κατάσταση στην Ελλάδα, υπάρχει σημαντικό κενό και έλλειψη σχετικών ερευνών και ευρημάτων. Έτσι, σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να συμβάλει σε κάποιο βαθμό στην κάλυψη του κενού αυτού. Στόχος λοιπόν της παρούσας έρευνας είναι να διερευνήσει την διαδικασία της ανακοίνωσης ως ένα κοινωνικό φαινόμενο που εξελίσσεται και αλλάζει, σύμφωνα με τις αρχές της Θεωρίας των Κοινωνικών Αναπαραστάσεων (Willig, 2013), η οποία αποτελεί και το βασικό επιστημολογικό υπόβαθρο της παρούσας έρευνας. Πιο συγκεκριμένα, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις που δημιουργούνται και οι τρόποι με τους οποίους το πλαίσιο, η επαγγελματική ειδικότητα και οι αντιλήψεις των συμμετεχόντων επιδρούν στις αλληλεπιδράσεις που αναπτύσσουν με τους γονείς κατά την ανακοίνωση ενός διαγνωστικού πορίσματος αποτελούν βασικά αντικείμενα διερεύνησης.

Ο παραπάνω στόχος για να διερευνηθεί σε βάθος, σε συνδυασμό με τα ευρήματα της διεθνούς βιβλιογραφίας, αναλύθηκε στα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

1. Πώς οι επαγγελματίες βιώνουν την διαδικασία της ανακοίνωσης;
2. Ποιες αντιλήψεις, αναπαραστάσεις, στάσεις διαφαίνονται στον λόγο τους;
3. Πώς διαφοροποιείται η εμπειρία με βάση το εργασιακό πλαίσιο και την ειδικότητά τους;
4. Με τι τρόπο η αλληλεπίδραση των επαγγελματιών με τους γονείς - τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας του πλαισίου διαμορφώνει εκ νέου την διαδικασία της ανακοίνωσης (ως κοινωνικό φαινόμενο);

### **3. Μεθοδολογία Έρευνας**

#### **3.1 Συμμετέχοντες**

Το δείγμα επιλέχθηκε σε πρώτο στάδιο μέσα από τον κοινωνικό περίγυρο της ερευνήτριας, λόγω της δυνατότητας πρόσβασης σε Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης και Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα (ευκαιριακό δείγμα). Πιο συγκεκριμένα, η δυνατότητα αυτή εξασφαλίστηκε αρχικά μέσω της προϋπηρεσίας σε δομή της πρώτης κατηγορίας και της πρακτικής άσκησης σε δομή της δεύτερης, στα πλαίσια των απαιτήσεων του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών. Σε ένα επόμενο επίπεδο, η αρχική δειγματοληπτική μονάδα προσέφερε τα στοιχεία και την πρόσβαση, σε ένα σύνολο από άλλα μέλη του πληθυσμού, τα οποία συμπεριλαμβάνονται στο τελικό δείγμα της έρευνας. Τα χαρακτηριστικά του δείγματος συνοψίζονται στους πίνακες 1.1. και 1.2. του Παραρτήματος Α.

#### **3.2 Εργαλεία συλλογής δεδομένων**

Το εργαλείο που θεωρήθηκε καταλληλότερο για τη συλλογή και την ανάλυση δεδομένων της παρούσας ποιοτικής έρευνας είναι η συνέντευξη και πιο συγκεκριμένα η ημι-δομημένη συνέντευξη. Η παραπάνω μέθοδος παρέχει πλήθος πληροφοριών αναφορικά με το άτομο και τις στάσεις, τις πεποιθήσεις και τα συναισθήματά του για το υπό μελέτη θέμα. Πιο συγκεκριμένα, στην ημιδομημένη συνέντευξη το άτομο καλείται να απαντήσει σε προκαθορισμένες από τον/την ερευνητή/τρια ερωτήσεις, έχοντας όμως τη δυνατότητα να επεκτείνει τις σκέψεις και τα συναισθήματά του ελεύθερα. Ανάλογα με τις ανάγκες και τα χαρακτηριστικά του/της συμμετέχοντα/ουσας, ο ερευνητής έχει τη δυνατότητα να τροποποιήσει τόσο την ποιότητα όσο και την ποσότητα των ερωτήσεων και να αλλάξει τη σειρά ή και το περιεχόμενό τους (Ιωσηφίδης, 2003).

Ο οδηγός συνέντευξης που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα κατασκευάστηκε από την ερευνήτρια και περιλάμβανε τρεις θεματικές ενότητες σχετικές με την εμπειρία της ανακοίνωσης του διαγνωστικού πορίσματος (Η εμπειρία τους γύρω από το ρόλο που αναλαμβάνουν στην ομάδα/πλαίσιο, η εμπειρία τους γύρω από τις αντιδράσεις των γονέων κατά την ανακοίνωση και η εμπειρία τους γύρω από τη συνεργασία με άλλες υπηρεσίες) καθώς και ενότητες εισαγωγικές με ερωτήσεις που αφορούσαν τον ίδιο τον/την συμμετέχοντα/ουσα (την ειδικότητά του/της και την

επαγγελματική του /της εμπειρία) και τις βασικές κατευθυντήριες γραμμές που ακολουθεί η υπηρεσία γύρω από την ανακοίνωση της διάγνωσης (τι προβλέπεται να αναφερθεί, τρόπος συμμετοχής ειδικοτήτων στην διαδικασία). Στην κάθε θεματική ενότητα περιλαμβάνονταν ερωτήσεις ανοικτού τύπου, και ζητούνταν παραδείγματα διευκρινιστικά των απαντήσεων που δίνονταν, ώστε τα άτομα να εμβαθύνουν γύρω από το θέμα και να προσφέρουν ένα ικανοποιητικό πλαίσιο κατανόησης προς ανάλυση (βλ Παράρτημα Β). Οι θεματικοί άξονες διαμορφώθηκαν έπειτα από μελέτη της σχετικής βιβλιογραφίας και δόθηκε έμφαση στο περιεχόμενό τους ώστε να μην είναι κατευθυντικοί και να αποφευχθούν τυχόν παρανοήσεις από την πλευρά των συμμετεχόντων.

### **3.3 Διαδικασία συλλογής δεδομένων**

Η διαδικασία συλλογής των δεδομένων πραγματοποιήθηκε από την ερευνήτρια και η διάρκειά τους κυμαινόταν από τριάντα λεπτά (30) μέχρι μία ώρα (1). Οι δύο εκ των είκοσι (20) συνεντεύξεων ήταν τηλεφωνικές, οι δεκατρείς (13) πραγματοποιήθηκαν μέσω συγκεκριμένων εφαρμογών (viber, skype) και οι υπόλοιπες πέντε (5) πραγματοποιήθηκαν δια ζώσης. Οι συναντήσεις με τους συμμετέχοντες και τις συμμετέχουσες πραγματοποιήθηκαν σύμφωνα με την επιλογή των τελευταίων για την ημερομηνία και τον τόπο διεξαγωγής ώστε να μην υπάρχει εργασιακή επιβάρυνση στην ήδη επιβαρυνόμενη εργασιακή τους πραγματικότητα λόγω της πανδημίας. Αρχικά δόθηκε στους συμμετέχοντες ένα γραπτό, υπογεγραμμένο από την ερευνήτρια, ενημερωτικό έντυπο συναίνεσης για τις δια ζώσης συνεντεύξεις και ένα ηλεκτρονικό έντυπο συναίνεσης για τις εξ αποστάσεως. Στην περίπτωση του ηλεκτρονικού εντύπου ενημέρωσης και για να αναπτυχθεί ένα αίσθημα εμπιστοσύνης των συμμετεχόντων στην διαδικασία, ακολούθησαν τηλεφωνικές επικοινωνίες όπου δόθηκε αναλυτική πληροφόρηση ως προς τα στοιχεία επικοινωνίας της ερευνήτριας και της επιβλέπουσας καθηγήτριας. Καθένα από τα έντυπα αυτά παρείχε ενημέρωση ως προς το σκοπό και τη διαδικασία της ερευνητικής διαδικασίας, την εθελοντική συμμετοχή και τη ρηση του προσωπικού απορρήτου τους και τους γενικότερους δεοντολογικούς κανόνες που η παρούσα έρευνα ακολουθεί (βλ. υποκεφάλαιο 3.5). Όλοι οι συμμετέχοντες συγκατατέθηκαν να συμμετάσχουν και η διαδικασία ολοκληρώθηκε επιτυχώς.

### **3.4 Δεοντολογία και ηθικά ζητήματα**



Η δεοντολογία αναφέρεται σε κανόνες συμπεριφοράς, τυπικά στη συμμόρφωση σε έναν κώδικα ή σύνολο αρχών (Reynolds, 1979). Μερικές φορές γίνεται διαχωρισμός μεταξύ δεοντολογίας και ηθικής. Αν και τα δύο ασχολούνται με το τι είναι καλό ή κακό, σωστό ή λάθος, η δεοντολογία συνήθως θεωρείται ότι αναφέρεται σε γενικές αρχές περί του τι πρέπει κάποιος να κάνει, ενώ η ηθική συνήθως αναφέρεται στο εάν μια συγκεκριμένη πράξη είναι συνεπής με την αποδεκτή έννοια του σωστού ή του λάθους ή όχι (Robson, 2002).

Σύμφωνα με τις βασικές δεοντολογικές αρχές που προτείνουν οι Davis (1960) και οι Lofland και Lofland (1995, όπ. αν. στο Robson 2002), αρχικά η ερευνήτρια εξήγησε στους συμμετέχοντες/ουσες με σαφήνεια το σκοπό και τη φύση της παρούσας μελέτης, τον τρόπο και μέσω ποιου επιλέχθηκε. Στη συνέχεια υπήρξε τόσο προφορική όσο και γραπτή διαβεβαίωση ότι οι συμμετέχοντες/ουσες θα παραμείνουν ανώνυμοι σε οποιαδήποτε γραπτή έκθεση προκύψει από την έρευνα και ότι ο χειρισμός των απαντήσεών τους θα πραγματοποιηθεί με απόλυτη εχεμύθεια (βλ. Παράρτημα Γ και Δ). Έγινε η υπόδειξη ότι κάποιες ερωτήσεις θα μπορούσαν να θεωρηθούν δύσκολες ή περίεργες, για το λόγο ότι οι ερωτήσεις που είναι κατάλληλες για ένα άτομο δεν είναι πάντα κατάλληλες για κάποιο άλλο. Συνεπώς, εφόσον δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις, δεν υφίσταται λόγος ανησυχίας και το ενδιαφέρον της ερευνήτριας εστιάζεται στις απόψεις τους και τις προσωπικές τους εμπειρίες. Επισημάνθηκε ότι οι συμμετέχοντες/ουσες είναι απόλυτα ελεύθεροι να διακόψουν, να ζητήσουν διευκρινίσεις από την ερευνήτρια ή να ασκήσουν κριτική σε μια σειρά ερωτήσεων. Ζητήθηκε η άδεια των συμμετεχόντων/ουσών για να μαγνητοφωνηθούν και να απομαγνητοφωνηθούν οι συνεντεύξεις και εξηγήθηκε ο λόγος αυτής της διαδικασίας, όπως και η δυνατότητα που θα είχαν, αν το επιθυμούσαν στο μαγνητοφωνημένο και απομαγνητοφωνημένο υλικό, το οποίο και θα καταστραφόταν μετά την ολοκλήρωση της επεξεργασίας του. Επιπρόσθετα, δόθηκαν πληροφορίες από την ερευνήτρια για τον εαυτό της, το υπόβαθρο, την εκπαίδευση, την προϋπηρεσία της και το πεδίο διερεύνησής της και διαβεβαιώθηκε πως οι συμμετέχοντες/ουσες δεν εκτίθενται σε κάποιου είδους σωματικό ή ψυχολογικό κίνδυνο με τη συμμετοχή τους στην έρευνα. Τέλος, με την ολοκλήρωση των συνεντεύξεων ζητήθηκε ανατροφοδότηση των συμμετεχόντων/ουσών ως προς την σαφήνεια των ερωτήσεων, την ποιότητα της επικοινωνίας και πιθανά δυσάρεστα συναισθήματα που μπορεί να προέκυψαν λόγω της διαδικασίας. Σε καμία

από τις συνεντεύξεις δεν υπήρξε ανάγκη για διακοπή της διαδικασίας ή δέχθηκε η ερευνήτρια κάποιου είδους αρνητική ανατροφοδότηση.

### **3.5 Μέθοδος ανάλυσης των δεδομένων**

Τα δεδομένα που συλλέχθηκαν, απομαγνητοφωνήθηκαν και αναλύθηκαν με τη μέθοδο της Θεματικής Ανάλυσης. Η συγκεκριμένη μέθοδος ανάλυσης χαρακτηρίζεται από «θεωρητική ελευθερία» ή «ευελιξία», καθώς η επιλογή της ως μεθόδου ανάλυσης δεν προϋποθέτει, από μόνη της, τη δέσμευση των ερευνητών σε συγκεκριμένες οντολογικές ή επιστημολογικές θέσεις, όπως συμβαίνει με άλλες ποιοτικές αναλύσεις (Braun & Clarke, 2006, όπ. αν. στο Ίσαρη & Πουρκός, 2015), χωρίς αυτό να σημαίνει πως δεν υπάρχει επιστημολογική πλαισίωση της παρούσας έρευνας (βλ. υποενότητα 2.1. Επιστημολογικό πεδίο έρευνας). Υπάρχουν διάφορες προσεγγίσεις στη θεματική ανάλυση. Τα θέματα που προέκυψαν στην συγκεκριμένη έρευνα προήλθαν από έναν συνδυασμό επαγωγικής και παραγωγικής ανάλυσης, δηλαδή τόσο μέσα από το ίδιο το κείμενο των απομαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων όσο και από *a priori* χαρακτηριστικά που ενδιέφεραν την ερευνήτρια (Fereday & Muir-Cochrane, 2006, όπ. αν. στο Ίσαρη & Πουρκός, 2015). Τα χαρακτηριστικά αυτά σχετίζονται με προσωπικά γνωρίσματα της ερευνήτριας και την υποκειμενική ερμηνεία της βιβλιογραφικής επισκόπησης, του επιστημολογικού πεδίου έρευνας και της εργασιακής της εμπειρίας σε παραπλήσιες δομές.

Σύμφωνα με τα βασικά σημεία της θεματικής ανάλυσης που έχουν προτείνει οι Braun και Clarke (2006, 2012, όπ. αν. στο Τσιώλης, 2018), οι αρχικές συνομιλίες των συμμετεχόντων ηχογραφήθηκαν και μεταφέρθηκαν σε γραπτό κείμενο (transcription) σύμφωνα με καθορισμένους κανόνες σημειογραφίας που έδιναν έμφαση κυρίως στο περιεχόμενο των λεχθέντων (βλ. Παράρτημα Ε). Σε δεύτερο επίπεδο ακολούθησε η κωδικοποίηση, δηλαδή η διαδικασία κατανόησης του νοήματος των δεδομένων και ο εννοιολογικός προσδιορισμός τους με τη δημιουργία κωδικών τόσο περιγραφικού όσο και ερμηνευτικού τύπου και ολοκληρώθηκε με την ανάδειξη έξι (6) κεντρικών θεματικών αξόνων (βλ. Παράρτημα ΣΤ), οι οποίοι θα παρουσιαστούν εκτενώς στην συνέχεια.

## 4. Αποτελέσματα

### 4.1 Ο υπεύθυνος για την αποδοχή του διαγνωστικού πορίσματος

Η συγκεκριμένη θεματική ενότητα αναφέρεται στις αντιλήψεις των συμμετεχόντων/ουσών γύρω από το σημαντικό για αυτούς ζήτημα της αποδοχής του διαγνωστικού πορίσματος. Η θεματική αυτή ενότητα, όπως και όσες ακολουθήσουν, ενέχει το στοιχείο της ερμηνείας από την ερευνήτρια και όχι μόνο της απλής περιγραφής των απαντήσεων που δόθηκαν. Στο πλαίσιο αυτό, όλοι οι συμμετέχοντες/ουσες αποδίδουν με τον τρόπο τους την ευθύνη της αποδοχής του πορίσματος σε διαφορετικά κάθε φορά πρόσωπα ή σε ένα συνδυασμό παραγόντων. Ο τρόπος αυτός γίνεται μέσα από τον προφορικό τους λόγο και τη μη λεκτική τους έκφραση, όπου είναι αυτό εφικτό.

**Το παιδί και η οικογένεια.** Οι περισσότεροι συμμετέχοντες/ουσες επισήμαναν πως συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των γονέων είναι καθοριστικά για την αποδοχή του διαγνωστικού πορίσματος, όπως οι αρχικές προθέσεις και οι προσδοκίες τους, η προσπάθεια για προσωπική ανάπτυξη, το μορφωτικό τους επίπεδο, η νοοτροπία τους, τα επίπεδα ενεργητικής ακρόασης και συναισθηματική τους έκφρασης σε δύσκολες περιόδους. Άλλοι αναφέρθηκαν στην εμφανή εξέλιξη του παιδιού και στην ύπαρξη αδερφών στην οικογένεια ως πρόσθετους ενισχυτικούς παράγοντες ενδυνάμωσης και συναισθηματικής ανακούφισης της οικογένειας. Διαπιστώθηκε πως οι ερωτηθέντες/είσες απέδωσαν μεγάλη σημασία στους παράγοντες που προαναφέρθηκαν, ιδίως στις περιπτώσεις που οι γονείς δυσκολεύονται να αποδεχτούν το διαγνωστικό πόρισμα σε βάθος χρόνου. Όπως αναφέρουν δύο κοινωνικές λειτουργοί, εργαζόμενες σε ΚΕΣΥ, οι υψηλές προσδοκίες των γονέων και η άρνησή τους να ακούσουν ενεργητικά κατά την διάρκεια της ανακοίνωσης, αποτελούν σημαντικά εμπόδια στο δρόμο της αποδοχής : *«Συνήθως αυτό που συμβαίνει είναι να φεύγουν ανακουφισμένοι.... οι γονείς που δεν φεύγουν ανακουφισμένοι και δεν είναι λίγοι είναι αυτοί που δεν έχουν αποδεχτεί ότι το παιδί τους μπορεί να έχει κάποια ιδιαιτερότητα [...] Εγώ αυτό που αντιλαμβάνομαι είναι ότι δεν έχετε αποδεχτεί το παιδί σας, το να το βοηθάμε με φροντιστήρια σε δασκάλους, αυτό δεν είναι αποδοχή, το τι κάνατε ότι καλύτερο... δεν σημαίνει ότι αποδέχεστε ότι το παιδί έχει χαμηλό νοητικό και ότι βάζει τα δυνατά του για να ξεπεράσει τις δικές σας προσδοκίες, γιατί αυτές είναι οι δικές σας προσδοκίες»*(Ελένη, Κοινωνική Λειτουργός).

«Να κατανοήσουν, γιατί δεν ακούν ουσιαστικά ή έχουν κατεβάσει ρολά, αυτό που λέμε είναι μέσα στην άρνηση ή να τους φαίνεται μία λέξη πολύ περίεργη στη γνώ- μάτευση, να ζητάνε αλλαγή της λέξης, δηλαδή γιατί γράφεται ψυχοθεραπευτική θερα- πεία; Οπότε έχουν έρθει να ζητήσουν αλλαγή του πορίσματος πολλές φορές [...] Νομίζω έχει να κάνει με τις προσδοκίες του κάθε γονέα, να είναι έτοιμος να δεχτεί τις δυσκολίες του παιδιού του, γιατί κακά τα ψέματα είναι το πιο δύσκολο κομμάτι το να αποδεχτείς τις δυσκολίες του παιδιού σου(...) εμείς το βλέπουμε από το μάτι του ειδικού, το βλέ- πουμε από μία τελείως διαφορετική οπτική γωνία που θέλουμε απλά να βοηθήσουμε την κατάσταση...ο γονέας βλέπει “γιατί στο δικό μου το παιδί;” (...) είναι δύσκολο κομ- μάτι. [...] Οι γονείς που φτάνουν μέχρι εσένα είναι υποψιασμένοι ότι κάτι συμβαίνει με το παιδί τους, δεν ξέρουν μέχρι πόσο είναι σοβαρά τα πράγματα, κάποιιοι όμως που έχουν μεγαλύτερη ενσυναίσθηση για το τι συμβαίνει εδώ, μήπως συμβαίνει κάτι πιο σο- βαρό, θα την πάρουν τη συμβουλή και θα πάνε να το ψάξουν και πιο πέρα, δηλαδή θα απευθυνθούν σε παιδοψυχίατρο. Κάποιοι που δεν είναι έτοιμοι δεν θα κάνουν τίποτα στο κομμάτι της αποδοχής»(Μαρία, Κοινωνική Λειτουργός).

Η Μαρία, Ειδική Παιδαγωγός σε ΚΕΣΥ, αναφέρεται στο υψηλό μορφωτικό επίπεδο των γονέων ή στο επάγγελμα του Εκπαιδευτικού γονέα ως ανασταλτικό πα- ράγοντα αποδοχής του πορίσματος : «Κάποιοι άνθρωποι που δεν έχουν και τόσο άμεσα σχέση με την εκπαίδευση είναι πιο δεκτικοί στο να τους καθοδηγήσεις δηλαδή να δώσεις κάποιες κατευθυντήριες γραμμές για τη μετέπειτα πορεία του παιδιού για παράδειγμα να πάει σε τμήμα ένταξης(...)Είχαμε πει για ένα παιδί ότι καλό θα ήταν να καταθέσει το χαρτί η οικογένεια για να δώσει προφορικά, τους είπαμε ότι μπορείτε να του προ- σφέρετε διάφορες πρακτικές δραστηριότητες, ήταν πιο καλός από ότι στα ακαδημα- ικά...οι γονείς που ήταν πιο καλλιεργημένοι και κυρίως οι Εκπαιδευτικοί τους είναι πάρα πολύ δύσκολο να το δεχτούν, το θεωρούν προσωπική τους αποτυχία, λένε ότι εγώ έχω κάνει μάθημα κάνει σε τόσα παιδιά και έχουν περάσει τόσα παιδιά από τα χέρια μου και έχουν πετύχει στις Πανελλήνιες και το δικό μου δεν μπορώ να το βοηθήσω; Θυμάμαι δηλαδή χαρακτηριστικά μία φιλόλογο[... ]».

Τέλος, χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι αυτό που αναφέρει η Χριστίνα, λο- γοθεραπεύτρια σε ΚΕΣΥ, σχετικά με την εξέλιξη του παιδιού σε σχέση με τα αδέρφια του και πώς αυτό μπορεί να επηρεάσει την στάση των γονέων: «Βλέποντας κάποια πράγματα να προχωρούν και αναγνωρίζοντας το παιδί τους ... και μπορούν να συγκρί- νουν πολλές φορές, αυτό με βοηθούσε, γιατί έβλεπαν και από μόνοι τους το δεύτερο

*παιδί, οπότε βλέποντας το αδελφάκι που δεν έχει τη δυσκολία μπορούσαν να καταλάβουν ότι έχω δίκιο, οπότε μέσα από αυτό αποκτούσαν και αυτή την υπομονή [...]».*

**Η ομάδα που συμμετέχει στην ανακοίνωση.** Αρκετοί από τους συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στην σημασία του τρόπου λειτουργίας της ομάδας, λίγοι όμως από αυτούς φάνηκε να την υπολογίζουν ως καθοριστική για την αποδοχή του πορίσματος. Οι περισσότεροι εστίασαν στην συμβολή της ομάδας στην ενίσχυση της κατανόησης του γονέα μέσα από την υποστήριξή του, την πληροφόρησή του και την άρση μέρους των προσδοκιών του. Βέβαια, όλοι αναφέρθηκαν στην λειτουργία της ομάδας ως μια διαδικασία που εκτείνεται πέρα από τα καθορισμένα πλαίσια της ανακοίνωσης. Προς αυτή την κατεύθυνση αυτή συμβάλλει και το γεγονός ότι η συμμετοχή ολόκληρης της διεπιστημονικής ομάδας κατά την ανακοίνωση γίνεται με διαφορετική συχνότητα σε κάθε υπηρεσία. Παρ' όλα αυτά, η σταθερή άποψη της ομάδας κατά την ανακοίνωση, ο τρόπος παρουσίασης της γνωμάτευσης, η αρχική υποδοχή των γονέων από την ομάδα και ο ρόλος της κάθε ειδικότητας μέσα στην διεπιστημονική επισημαίνονται ως παράγοντες σημασίας σε κάποιες εκ των συνεντεύξεων. Χαρακτηριστικά αποσπάσματα παρατίθενται στην συνέχεια:

*« [...] αλλά δεν σταματάει εκεί, μετά έρχονται, γίνονται και ενοχλητικοί, έρχονται ξανά στην υπηρεσία για να αλλάξουμε τη γνωμάτευση ή μας λένε ότι θα μας πάνε στη Δευτεροβάθμια. Μου έχει τύχει να πάνε δυο με τρεις φορές την αξιολόγηση στη Δευτεροβάθμια.... για μένα η καλύτερη αντιμετώπιση είναι να κρατάς την αρχική σου θέση, όχι από εγωισμό, αλλά γιατί ξέρεις τη δουλειά σου για τη δουλειά των συναδέλφων σου» (Κατερίνα, Ψυχολόγος, ΚΕΣΥ).*

*«Ίσως σε κάποιες άλλες ειδικότητες που ακούγεται ότι κάτι δεν πάει καλά οι γονείς τρομοκρατούνται, πανικοβάλλονται, αντιστέκονται, αρνούνται... υπάρχουν πάρα πολλές τέτοιες αντιδράσεις, οπότε πρέπει με τέτοιο τρόπο να τους βοηθήσουμε και να τους κατευθύνουμε που να πάνε για να δουν την αιτία, μερικές φορές δεν υπάρχει κιόλας [...] Λοιπόν όλα αυτά καλούμαστε εμείς να τους τα εξηγήσουμε, να τους βοηθήσουμε να δεχτούν, να τους παραπέμψουμε και σε κάποιες άλλες ειδικότητες που χρειάζεται, γιατί ανησυχούν για πράγματα που φαίνονται. Δηλαδή ένας γονιός δεν θα πάει στον ψυχολόγο γιατί το παιδί του κατουριέται το βράδυ, γιατί αυτό φαίνεται, θα τον κάνει να αισθάνεται και άσχημα σε σχέση και με το περιβάλλον, τους παππούδες, τις γιαγιάδες που ενδεχομένως να έχουν ένα λόγο και να κάνουν μία κριτική, γιατί ντρέπονται και*

λοιπά.... ανάλογα με ποιον τρόπο θα φτάσουν σε εμάς και με ποια ανάγκη τους θα φτάσουν σε εμάς, εμείς θα πρέπει να είμαστε έτοιμοι να δούμε αυτή την ανάγκη [...]» (Κική, Ψυχολόγος, Παιδοψυχιατρικό).

«Το θέμα είναι να το καταλάβουν τι σημαίνει αυτό, για αυτό και είπα την αρχική ημέρα που δίνουμε τη γνωμάτευση και έχω πει [...]ότι πρέπει να είμαστε προετοιμασμένοι να δώσουμε μία καλή παράσταση με την καλή έννοια, για να νιώσουν οι γονείς ασφάλεια και να νιώσουν τη συμβουλευτική και τους λέμε αυτή τη συμβουλευτική που κάνουμε εδώ, είναι κάτι σαν αυτό που κάνουμε και εκεί που κάνουν τις συνεδρίες με το παιδί... αυτό που λέει η γνωμάτευση συνεδρίες συμβουλευτικής, λένε ότι δεν το έχουν κάνει και τους λέμε να το ζητήσετε, λένε ότι θέλουμε και εμείς συμβουλές για το πώς θα χειριστούμε το παιδί οι γονείς.... αυτό, όσο πιο πολύ, εξηγήσουμε τη γνωμάτευση βοηθάει τους γονείς, το να πάρουμε μία γνωμάτευση και να την υπογράψουμε και να φύγουν σε 5 λεπτά, δεν γίνεται [...] Γιατί πολλές φορές δεν φαίνεται αυτό, φαίνονται διαφορές και ναι μεν ένα παιδί μπορεί κατά τη διάρκεια του ψυχολόγου να ήταν ήσυχος, ενώ κατά τη διάρκεια της εκπαιδευτικής αξιολόγησης να ανέπτυξε κινητικότητα και πρέπει να το γράψει αυτό εκπαιδευτικός και μπορεί εκ πρώτης όψεως να φαίνεται ότι άλλα λέει η ψυχολόγος αλλά είναι όμως έτσι .... Ίσως μπορεί να πει επειδή πέρασε η ώρα και μπορεί να κάνουν ένα σύνδεσμο και να πουν ότι κατά τις συνεχείς αξιολογήσεις ο μαθητής όμως ίσως γιατί κουράστηκε, ίσως γιατί τα έργα που του δόθηκαν να συμπληρώσει τα φύλλα εργασίας ήταν δύσκολα, ανέπτυξε κινητικότητα, μέσα λοιπόν φαίνεται αυτή η διαφορά και φαίνεται και το δέσιμό της γνωμάτευσης αλλά και του προσωπικού, για να δεχτεί και ο γονέας» (Μανώλης, Ειδικός Παιδαγωγός).

**Ο επαγγελματίας.** Ορισμένοι από τους συμμετέχοντες/ουσες ανέφεραν πως η σχέση που έχουν συνάψει με τους γονείς στο πέρασμα των χρόνων, οι συμβουλευτικές δεξιότητες που έχουν αξιοποιήσει από την πρώτη συνάντηση μέχρι και την ημέρα της ανακοίνωσης και η εστίαση στις ανάγκες και τα κίνητρα του γονέα κατά την ανακοίνωση έχουν συμβάλει ουσιαστικά ώστε να δεχτούν οι γονείς το διαγνωστικό πόρισμα. Τα συγκεκριμένα αποσπάσματα το αποδεικνύουν:

«[...]Οπότε κέρδισα την εμπιστοσύνη τους προς αυτό, ότι αν θέλει παρακαλώ να γίνει μία συμβουλευτική λόγω της εφηβείας που μπαίνουν τα παιδιά, για τους ίδιους...να χειριστούν τα παιδιά αυτό περισσότερο... Στο τέλος της κουβέντας μου είπε ο μπαμπάς ότι “μπορεί να σας ενοχλήσω να σας πάρω και εσάς αν κάτι με προβληματίζει”, να πάρει ένα τηλέφωνο και να το συζητήσουμε και αυτό προσπαθώ να κάνω και

εγώ όταν κάνω επίδοση γνωμάτευσης, γιατί συνήθως όταν κάνει κοινωνικός λειτουργός υπάρχει κάποιο θέμα οικογενειακό από πίσω που κρύβεται , δηλαδή εμείς αναλαμβάνουμε θέματα περισσότερο οικογενειακά» (Βάσω, Κοινωνική Λειτουργός).

Στο πλαίσιο της αξιοποίησης συμβουλευτικών δεξιοτήτων, ο τρόπος και ο χρόνος της ανακοίνωσης αποτελούν υψίστης σημασίας για την Ιωάννα, Ψυχολόγο με πολύχρονη εμπειρία σε Παιδοψυχιατρικά τμήματα :« [...]Σε όσους περισσότερους πάνε μερικές φορές χάνεται χρόνος ή μπερδεύονται ακόμα περισσότερο... το πότε θα το πούμε και πώς θα το πούμε έχει μεγάλη σημασία, το τι ορολογία θα χρησιμοποιήσουμε, η λέξη που θα χρησιμοποιήσουμε ,όροι που μπορεί να είναι κατανοητοί(...)μεγάλη σημασία επίσης να τους δώσουμε χρόνο και χώρο για τα συναισθήματά τους, μιλάμε για το παιδί τους σαν να ξεχνάμε εκείνους, αλλά εκείνοι είναι που θα βοηθήσουν το παιδί τους, άρα θα πρέπει και εκείνοι να βοηθηθούν και να είναι έτοιμοι να αποδεχτούν μία κατάσταση, μετά τα πράγματα θα είναι καλύτερα για όλους και για τους γονείς και για το παιδί και για τους ειδικούς που θα ασχοληθούν μετά στην αποκατάσταση.»

Στη σημασία της σχέσης και της στήριξης προς τους γονείς αναφέρονται και οι δύο επόμενες συμμετέχουσες :

« Νομίζω ότι αποδοχή γίνεται πιο πριν, από τη λήψη του ιστορικού, όταν αντιλαμβανόμαστε ότι κάτι δεν πάει καλά από την εικόνα που δίνουν οι γονείς για το παιδί....Εκεί λίγο Έχουμε μία προδιάθεση ότι κάτι δεν πάει καλά, ότι το παιδί είναι πιο πίσω. Είμαστε πολύ προσεκτικοί στη διαδικασία, τις επαφές και γνωριμίες και να βοηθήσουμε σιγά-σιγά τον γονέα ώστε να εξοικειώνεται ότι υπάρχουν και άλλες δυσκολίες που δεν τις αντιλαμβάνεται(...)νομίζω ότι φτιάχνοντας μία σχέση καλή με το γονέα, εκείνος νιώθει αποδοχή προς το πρόσωπο μας για ό,τι γίνεται κατά τη διαδικασία της διάγνωσης ,μας έχει εμπιστευτεί και έχουμε χτίσει μία σχέση που είναι πιο εύκολο και για εμάς να τον βοηθήσουμε [...]» (Γεωργία, Κοινωνική Λειτουργός).

« Όσο περνάνε τα χρόνια αρχίζεις και το διαχειρίζεσαι καλύτερα και μέσα σου γιατί και μέσα σου πρέπει να το διαχειριστείς με το γονιό.... στην πορεία των χρόνων αυτό που κατάλαβα είναι ότι το παιδάκι που ήρθε στις 9:00 το πρωί είναι το ίδιο παιδί που είδα και στις 11:00 το πρωί, δε τέλειωσε η διαδικασία για μένα ούτε για το γονιό του, για το παιδί απλά έχει μπει μία διάγνωση.... προσπαθούμε να εξηγήσουμε στους γονείς ότι το παιδάκι του και θα το αγαπάει και μετά, το ίδιο είναι το παιδί [...] βλέπουμε τη δυσκολία, προσπαθούμε να δουλέψουμε πάνω σε αυτή τη δυσκολία, δηλαδή η

διάγνωση μπήκε για να γίνουν οι θεραπείες και εμείς είμαστε σε δύσκολη θέση [...]» (Αλεξάνδρα, λογοθεραπεύτρια).

**Εξωτερικοί εμπλεκόμενοι φορείς.** Ορισμένοι από τους συνεντευξιαζόμενους/ες αναφέρθηκαν στην σημασία της θεραπευτικής σχέσης που δημιουργούν οι γονείς με άλλες υπηρεσίες, καθώς συμβάλλει σημαντικά στο πώς θα καταφέρουν να αποδεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους σε βάθος χρόνου. Μάλιστα γίνεται αναφορά στον περιορισμένο χρόνο που οι συνεντευξιαζόμενοι/ες διαπιστώνουν πως έχουν για επικοινωνία με την οικογένεια και το παιδί ως καθοριστικό παράγοντα μη διατήρησης μια σχέσης εμπιστοσύνης, εν αντιθέσει με άλλες υπηρεσίες. Παρακάτω παρατίθενται σχετικά αποσπάσματα συνεντεύξεων:

« Η ενημέρωση των γονέων είναι σημαντική.... και οι εκπαιδευτικοί να κρατάνε τα όριά τους.... Όσον αφορά στους γονείς, δεν μπορεί να τους αφήνουν να μπαίνουν πολύ μέσα στα χωράφια τους και ένας γονέας να μην είναι ενημερωμένος καλά και μετά να δυσκολεύεται.... το έχω συναντήσει πολύ αυτό στη δουλειά » (Χριστιάνα, Ψυχολόγος).

« [...] δεν μπορούμε εμείς να λύσουμε όλα τα προβλήματα μπορούμε να δώσουμε κάποιες κατευθυντήριες γραμμές Αλλά από κει και πέρα οι ίδιοι το σχολείο σε συνεργασία με αυτό να μπορέσουν να λύσουν τα προβλήματα του παιδιού» (Μάρθα, Ειδική Παιδαγωγός).

« Οι γονείς πιο πολύ παραπέμπονται από κάπου αλλού [...] Εξαρτάται, δεν είναι σίγουρο ότι θα υπάρχει διαφορά....Μπορεί να υπάρχει, αν έρθουν λίγο με το ζόρι, αν δηλαδή τους πει το σχολείο ότι πρέπει οπωσδήποτε να πάτε να το δείτε [...] εκεί βγάζουν περισσότερες αντιστάσεις και δεν είναι τόσο συνεργάσιμοι πάντα. Υπάρχουν όμως φορές που και οι ίδιοι αντιλαμβάνονται ότι κάτι δεν πηγαίνει καλά και απλά έρχεται ένας άνθρωπος που εμπιστεύονται, μπορεί να είναι ο δάσκαλος» (Κωνσταντίνα, Ψυχολόγος).

« [...]επειδή θεραπευτική σχέση γίνεται αν κάποιος σε βλέπει μία δυο φορές τη βδομάδα, με αυτόν χτίζεται, ενώ με εμάς πιο πολύ σαν παρακολούθηση... ο μεγαλύτερο μέρος της συμβουλευτικής γίνεται εκεί νομίζω, χρειάζεται να δοθεί ο χρόνος αρχικά να σκεφτούν τις απορίες τους και να τους δίνουμε τη δυνατότητα σε δεύτερο χρόνο να ξαναρωτήσουνε, να έρθουν μετά, να μας πάρουν τηλέφωνο» ( Ηλιάνα, Παιδοψυχίατρος).



Είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι λίγοι συνεντευξιαζόμενοι/ες αναφέρθηκαν στην άρνηση του διαγνωστικού πορίσματος ως μια φυσιολογική αντίδραση των περισσότερων οικογενειών και ως ένα από τα στάδια από τα οποία διέρχονται στα πλαίσια της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας που εμφανίζουν. Οι περισσότεροι συνεντευξιαζόμενοι/ες από αυτούς εργάζονται σε Παιδοψυχιατρικά και Ιατροπαιδαγωγικά τμήματα. Συνεπώς η αποδοχή του πορίσματος φαίνεται να αποτελεί για τους ίδιους την κορύφωση μιας χρονοβόρας διαδικασίας για τους γονείς, με αποτέλεσμα να επενδύουν σημαντικά στον παράγοντα χρόνο. Όπως αναφέρουν για παράδειγμα κάποιες συνεντευξιαζόμενες ψυχολόγοι: «*Η άρνηση, η κατάθλιψη, η αποδοχή, το ψάξιμο... τα περνάνε αυτά, μπορεί να κολλήσουν σε ένα από τα στάδια και βασικά όλοι όσοι έχουν παιδιά με αυτισμό ή καθυστέρηση έχουν κατάθλιψη πιστεύω*», «*Τους δίνουμε χρόνο, είναι μηχανισμός άμυνας, μία διαδικασία πένθους η άρνηση, είναι ότι αυτό δεν συμβαίνει, αποκλείεται... και να τους πούμε ότι είναι λογικό και θέλει χρόνο*».

#### **4.2 Το αίσθημα ελέγχου σε διαφορετικά πλαίσια κατά την ανακοίνωση**

Η δεύτερη θεματική ενότητα αναφέρεται στο αίσθημα ελέγχου που φαίνεται να βιώνουν περισσότερο ή λιγότερο οι συνεντευξιαζόμενοι/ες, στα πλαίσια μιας ανακοίνωσης. Είναι σημαντικό να διευκρινιστεί ο όρος αυτός, ώστε να κατανοηθεί ο τρόπος χρήσης του στην ποιοτική ανάλυση της παρούσας έρευνας.

Σύμφωνα με την βιβλιογραφική ανασκόπηση, η έννοια του ελέγχου ορίζεται ως ένα γνωστικό χαρακτηριστικό που εντοπίζεται στις κοινωνικές και συμπεριφορικές επιστήμες σε μια ποικιλία μορφών, όπως αυτή του προσωπικού ελέγχου, της αυτο-αποτελεσματικότητας, της προσωπικής αυτονομίας και της αίσθησης ελέγχου (Ross & Sastry, 1999). Σύμφωνα με τους Mirowsky και Ross, το 1991 (όπως αναφέρεται στο Keeton, Perry-Jenkins & Sayer, 2008) ο έλεγχος αποτελεί μια κατασκευή που αντικατοπτρίζει γενικά το κατά πόσον τα αποτελέσματα της ζωής αποδίδονται υποκειμενικά σε ένα άτομο σε σχέση με κάτι εξωτερικό από το άτομο. Στο ένα άκρο της κατασκευής εντοπίζουν την αίσθηση του προσωπικού ελέγχου με τη μορφή της γνώσης, τη γενικευμένης πεποίθησης ότι το άτομο μπορεί και ελέγχει και διαμορφώνει τη ζωή. Στο αντίθετο άκρο τοποθετούν την αδυναμία, την πεποίθηση ότι η ζωή κάποιου διαμορφώνεται από εξωτερικές δυνάμεις, όπως τύχη, μοίρα ή άλλες ισχυρές

δυνάμεις. Μερικοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι ο προσωπικός έλεγχος είναι ένα σταθερό γνώρισμα της προσωπικότητας (Wolfe & List, 2004), αν και υπάρχουν ενδείξεις αναπτυξιακών αλλαγών στον έλεγχο, όπως εκείνες οι αλλαγές που έρχονται μέσα από τα χρόνια (Ross & Mirowsky, 2002) ή ως απόκριση σε γεγονότα φυσικής ζωής (Sirignano & Lachman, 1985). Εκτός της ψυχολογίας, η κοινωνιολογική θεωρία δείχνει ότι εξωτερικές μεταβλητές, όπως εκπαίδευση, γάμος, φυλή, διαμορφώνουν την αίσθηση του ελέγχου (Ross & Sastry, 1999). Συνοψίζοντας, η βιβλιογραφική ανασκόπηση αναδεικνύει ότι το αίσθημα του προσωπικού ελέγχου αποτελεί από τη μία ένα διαρκές, σταθερό χαρακτηριστικό γνώρισμα του ατόμου και από τη μία ένα εύπλαστο στοιχείο που αλλάζει σύμφωνα με το πλαίσιο. Αυτή την θεώρηση θα ακολουθήσει η παρούσα έρευνα, σε συμφωνία και με το Επιστημολογικό της Πλαίσιο (βλ. υποενότητα 2.1).

**Ανάγκη ανάκτησης αισθήματος ελέγχου.** Το μεγαλύτερο μέρος των συνεντευξιαζόμενων/ζουσών, εργαζομένων στα ΚΕΣΥ, αναφέρουν συχνά ότι ο γονέας είναι εκείνος που αποφασίζει για το αν θα τηρηθούν οι προτάσεις της γνωμάτευσης, ιδίως όταν συστήνεται αλλαγή εκπαιδευτικού πλαισίου και μετάβαση σε ειδικό σχολείο. Η δυνατότητα των γονέων να αποφασίζουν για το πώς θα αξιοποιήσουν τις προτάσεις της υπηρεσίας, χωρίς αυτή, αποτελεί κατά την ερευνήτρια μια εξωτερική μεταβλητή που κλονίζει την αίσθηση ελέγχου στο πλαίσιο εργασίας τους, επηρεάζοντας σε κάποιες περιπτώσεις και το ίδιο το περιεχόμενο των ανακοινώσεων. Πιο συγκεκριμένα:

*«Κοίταξε εγώ του απάντησα ότι σέβομαι την άποψή του απόλυτα, ότι σίγουρα τα 30 χρόνια προϋπηρεσίας δεν τα έχω, αλλά αυτό δεν ακυρώνει την διεπιστημονικότητά μου και ότι θα μπορούσε να ζητήσει και δεύτερη άποψη και πως μπορεί να κάνει ό,τι θέλει... το αποτέλεσμα της γνωμάτευσης δεν ήταν μόνο δική μου αξιολόγηση αλλά μετά από συμφωνία βγήκε η άποψη όλη της ομάδας» (Μάρθα, Ειδική Παιδαγωγός).*

*«Αηλαδή δεν θέλουν.... όταν ακούνε ειδικά ειδικό σχολείο πολλές φορές δεν έρχονται να υπογράψουν τη γνωμάτευση και να την παραλάβουν ή έρχονται ξανά και ξανά για να εκβιάσουν προσωπικό για τη φοίτηση του παιδιού με παράλληλη στήριξη, ή πολλές φορές με αίτημα για να πάρουν το χαρτί της δυσλεξίας» (Ευαγγελία, Κοινωνική Λειτουργός).*

Η Κατερίνα, Ειδική Παιδαγωγός σε ΚΕΣΥ, αναφέρεται στη δυσκολία της ομάδας να ανακοινώσει περιπτώσεις νοητικής αναπηρίας σε γονείς και πώς αυτό το γεγονός μπορεί να επηρεάσει το περιεχόμενο της ανακοίνωσης *«Ίσως σε κάποιες περιπτώσεις που δυσκολεύονται να το δεχτούν και να το κατανοήσουν και να αποδεχτούν.... περισσότερο δεν θέλουν να το δεχτούν όταν τα παιδιά τους μπορεί να έχουν χαμηλή νοημοσύνη, εκεί και εμείς δυσκολευόμαστε, ψυχολόγος βέβαια ανακοινώνει αυτό το κομμάτι γιατί κάνοντας το τεστ και βγάζοντας τα ψυχομετρικά εργαλεία το παιδί είναι δύσκολο να το πεις και υπάρχει περίπτωση να μην το πει ο ψυχολόγος [...]»*.

Επιπρόσθετα, ο τρόπος λειτουργίας του πλαισίου μπορεί να φέρει την διεπιστημονική ομάδα σε μειονεκτική πιεστική θέση για να ανταποκριθεί στα αιτήματα των γονέων, όπως αναφέρει η Ειρήνη, Ειδική Παιδαγωγός με πολύχρονη εμπειρία σε δομές Ειδικής Αγωγής: *«Σε αυτό φταίει και το intake που γίνεται και από τα ΚΕΣΥ....τους ρωτάς τι θέλουν, το αίτημά τους είναι για παράλληλη στήριξη [...] το ΚΕΣΥ είναι αυτό που θα αποφασίσει αν ένα παιδί δικαιούται ή όχι παράλληλη στήριξη ....αρχικά στην αρχική δήλωση του γονέα γράφουμε τι θέλει ο γονιός , κανένα νόημα δεν έχει. Καταρχήν αυτό πιέζει πάρα πολύ τους συναδέλφους που δουλεύουν και βλέπουν 50 αιτήματα παράλληλων στηρίξεων που πρέπει να διεκπεραιώσουν σε συγκεκριμένες ημερομηνίες και από αυτά τα 50 μπορεί τα μισά να κοπούν»*. Όπως προσθέτει η Μαρία, ψυχολόγος, η προσωποκεντρική λειτουργία του πλαισίου αποτέλεσε εμπόδιο κατά την άσκηση του ρόλου της στην ομάδα: *«Στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ, [...] επειδή ήταν λίγο πιο προσωποκεντρικό ο προϊστάμενος, χωρίς βέβαια να έχει τη σύμφωνη γνώμη των υπολοίπων, αλλά δεν τον ενοχλούσε αυτό.... τον πρώτο λόγο τον είχε ο προϊστάμενος, αν προέκυπταν κάποιες ερωτήσεις από τους γονείς λέγαμε τη δική μας γνώμη, δεν ήταν γνώμη προσωπική, αλλά βασισμένη πάνω στα αποτελέσματα. Υπάρχει και αυτή η όψη....Πάρα πολύ άβολα ένιωθα, επειδή δεν ήξερα το πλαίσιο, εργαζόμουν πρώτη φορά μου ήταν πάρα πολύ άγνωστο. Εγώ νόμιζα ότι μάλλον έτσι γίνονται οι ανακοινώσεις. Μετά όμως όσο περνούσε ο καιρός ένιωθα άβολα και αμήχανα γιατί δεν είχα λόγο, είχα λόγο μόνο στην διεπιστημονική αλλά δεν μπορούσα να μιλήσω στους γονείς ως ψυχολόγος»*. Η πεποίθηση της Ελένης, λογοθεραπεύτριας σε Κ.Ε.Σ.Υ με πρότερη εμπειρία ετών στον ιδιωτικό τομέα, διαφαίνεται στον λόγο της, καθώς πλέον αισθάνεται πως οι γονείς λειτουργούν ως απόντες κατά την ανακοίνωση. Η άποψη της Ελένης πως ένας εξωτερικός παράγοντας, όπως το πλαίσιο εργασίας της, είναι καθοριστικός για την άσκηση του επαγγελματικού της ρόλου και την σύναψη θεραπευτικής σχέσης με

τους γονείς παρουσιάζεται παρακάτω : «Δεν είναι και ό,τι πιο ευχάριστο να νιώθεις ότι ένας γονιός που έχεις απέναντί σου αναιρεί τις σπουδές σου, την ενέργεια, τις γνώσεις σου.... [...] και σαν θεραπεύτρια και σαν επιστήμονας είναι πολύ ψυχοφθόρο αυτό το πράγμα και στην αρχή της καριέρας μου με πείραζε πάρα πολύ [...] Ότι τώρα δεν μου δίνουν σημασία στο τι θα πω, τη γνώμη μου εδώ... Έχω δει ιδιωτικά που ερχόταν στο γραφείο και κρεμόντουσαν από τα χείλη μου γονείς που είχαν όλοι περάσει από τα ΚΕΣΥ, δεν ήθελαν να φύγουν, ήταν συνέχεια σε ερωτήσεις, ενώ ώρα τους βλέπω στο ΚΕΣΥ ότι κοιτάνε το ρολόι για να φύγουν».

Η δυσκολία ορισμένων ψυχολόγων Παιδοψυχιατρικών και Ιατροπαιδαγωγικών Τμημάτων να ορίσουν και να ελέγξουν μέχρι ενός σημείου τον τρόπο συμμετοχής τους από τη διαγνωστική διαδικασία μέχρι και την ανακοίνωση ενός διαγνωστικού πορίσματος φαίνεται από το ακόλουθο απόσπασμα: «Αυτό εξαρτάται από κάθε υπηρεσία, το βάρος στον ψυχολόγο αρχικά πέφτει και μετά στον παιδοψυχίατρο, επίσης πιστεύω ότι υπάρχει μία επιθετικότητα απέναντι στον ψυχολόγο, η οποία ξεκινάει από το ότι χωρίς να είναι γιατρός έχει αναλάβει το βάρος από πολλά πράγματα και αυτό δεν είναι αποδεκτό [...] νοιάζεται ο κόσμος ποιος έχει την πρωτοκαθεδρία, εμένα όταν με είχαν ρωτήσει όταν πέρασα συνέντευξη για να διοριστώ ποιος έχει την πρωτοκαθεδρία της διάγνωσης [γέλιο] είπα ότι είμαστε όλοι ίσοι, με το ίδιο ενδιαφέρον προς τον ασθενή και ο καθένας έχει το αντικείμενο του».

**Ως αποτέλεσμα ανάληψης ρόλου και συμμετοχής στην ομάδα.** Ενώ σε κάποιες περιπτώσεις διακρινόταν η ανάγκη των συμμετεχόντων για μεγαλύτερο ή λιγότερο έλεγχο των διαδικασιών που λάμβαναν χώρα μέσα στην ομάδα κατά την ανακοίνωση του διαγνωστικού πορίσματος, σε άλλες το αυξημένο αίσθημα προσωπικού ελέγχου στα εργασιακά πλαίσια προέκυπτε φυσικά, μέσα από την καθεαυτή άσκηση του ρόλου της κάθε ειδικότητας, την εμπειρία και τα έτη προϋπηρεσίας τους και την νομοθετικά κατοχυρωμένη λειτουργία της ομάδας πριν, μετά και κατά τη διάρκεια της ανακοίνωσης. Οι αντιλήψεις ορισμένων συμμετεχόντων/ουσών για τον καθοδηγητικό, κατευθυντικό ρόλο που καλούνται να ασκήσουν σε εκπαιδευτικούς και γονείς, για τον συναισθηματικό έλεγχο που καλούνται να επιδεικνύουν και για την συμβολή της διεπιστημονικής ομάδας στην ενίσχυση του αισθήματος της ασφάλειας και της τόνωσης του ηθικού τους φαίνεται να τους διαφοροποιούν από τους υπόλοιπους/ες, καθώς τους παρέχουν μεγαλύτερη αίσθηση ελέγχου. Επιπρόσθετο σημείο διαφορο-

ποίησης είναι οι αντιλήψεις τους για το πώς η εμπειρία τους και η γνώση του νομοθετικού πλαισίου τους επιτρέπει καλύτερο έλεγχο των εξωτερικών συνθηκών, όπως είναι οι αντιδράσεις των γονέων ή μια ανακοίνωση ενός δύσκολου διαγνωστικού πορίσματος. Παρακάτω παρατίθενται τα αντίστοιχα αποσπάσματα συνεντεύξεων:

*«Ναι στην ουσία η επίδοση γνωμάτευσης έχει αυτό το ρόλο, από την ανακοίνωση του αποτελέσματος και μετά έχει και ρόλο συμβουλευτικό και καθοδηγητικό, το τι κάνεις από κει και πέρα και πώς βοηθάμε τον γονέα και με εκπαιδευτικούς έχει χρειαστεί να μιλήσουμε π.χ. τι αλλαγές υπήρχαν, με τα βραχυπρόθεσμα προγράμματα είχαμε τακτική επαφή με τους εκπαιδευτικούς ώστε να τα εφαρμόσουν ή τι μπορεί να γίνει με την περιγραφική έκθεση από το σχολείο» (Κωνσταντίνα, Ειδική Παιδαγωγός).*

*«Στην ανακοίνωση έχει ένα βαρύνοντα ρόλο ο ψυχολόγος, χωρίς να σημαίνει ότι οι άλλες ειδικότητες δεν έχουν, γιατί εμείς καλούμαστε να δούμε μέσα στην κλινική εξέταση και όλα τα άλλα τα τεστ που χρησιμοποιούμε τις δυνατότητες των παιδιών και πώς αυτές οι δυνατότητες μπορούν να μετατραπούν σε ικανότητες ώστε μετά να βοηθηθούν και οι άλλες ειδικότητες» (Μαρία, Ψυχολόγος).*

*«Κάποιες δράσεις την πρώτη χρονιά προσπαθούσαμε τις να βγάλουμε όταν είχαμε πάρα πολλά παιδιά για να είναι ειλικρινής, γιατί υπήρχε πολύ μεγάλη αναμονή και τη δεύτερη χρονιά είχα στο μυαλό μου να κάνω επιμορφωτική προς τους συναδέλφους, υπάρχουν πάρα πολλά παιδιά που δουλεύουν πάρα πολύ λίγα χρόνια στην εκπαίδευση ή δεν δουλεύουν καθόλου» (Κατερίνα, Ειδική Παιδαγωγός).*

*«Γιατί καλώς ή κακώς περιμένουν τον ψυχολόγο και τι θα τους πει, γιατί αυτό που θα σου πει ο ψυχολόγος για το παιδί σου αντικατοπτρίζει λίγο τη δουλειά που έχεις κάνει μαζί του ή κάτι που μπορεί να πάθει ή κάτι που έχει συμβεί[....] και έλεγα δεν έπρεπε να συμπεριφερθώ έτσι αλλά δεν μπόρεσα να το διαχειριστώ καλά, έλεγα στον εαυτό μου συνέχισε ψυχολόγος είσαι» (Αναστασία, Ψυχολόγος).*

*«[...]αλλά επειδή προσπαθούμε να γίνεται καλύτερη προετοιμασία με το περιστατικό αν έχουμε περιγραφική έκθεση και τα λοιπά αλλά και με βάση τη διερεύνηση που γίνεται, θέλω να πω με τον καινούργιο νόμο για να ακολουθήσουμε τη διαδικασία της αξιολόγησης πρέπει η υπηρεσία πρώτα να διερευνήσει με τους γονείς και εφόσον προκύψει αίτημα γίνεται η αξιολόγηση και μετά την ίδια μέρα η συνάντηση με τους γονείς και με το παιδί, αυτό είναι πάρα πολύ διαφορετικό [...] και σε αυτή τη συζήτηση συμμετέχουν όλες οι ειδικότητες που θα δουν το παιδί και κάνουν διάφορες ερωτήσεις,*

*θυμάμαι μία χαρακτηριστική περίπτωση πρόσφατα [...] και τους λέμε εντάξει σας πίεσαν από το σχολείο γιατί ανησυχούν για το παιδί, δεν σημαίνει όμως ότι επειδή σας πίεσαν πρέπει να γίνει, αυτή τη στιγμή σταματάμε και δεν ξεκινάμε καθόλου αν δεν θέλετε» (Κωνσταντίνος, Ειδικός Παιδαγωγός).*

#### **4.3 Αίσθημα ανεκπλήρωτου λόγω καθημερινών εργασιακών εμποδίων**

Η τρίτη θεματική ενότητα αναφέρεται σε αισθήματα ανεκπλήρωτων αναγκών των συμμετεχόντων/ουσών. Τα αισθήματα αυτά προέκυψαν κατά την ερμηνεία των απαντήσεων τους γύρω από θεματικές ερωτήσεις που αφορούσαν αναγκαίες αλλαγές για τη διευκόλυνση της ανακοίνωσης, την ποιότητα επικοινωνίας και συνεργασίας με άλλους φορείς και τις υπηρεσίες παροχής συμβουλευτικής υποστήριξης προς τους γονείς. Τα υποθέματα που προέκυψαν αναφέρονται στην συνέχεια.

**Ανεκπλήρωτες ανάγκες σε σχέση με χαρακτηριστικά του διεπιστημονικού προσωπικού και της ομάδας.** Οι περισσότεροι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν στις ανάγκες τους για μόνιμο και έμπειρο προσωπικό και την δημιουργία περισσότερων διεπιστημονικών ομάδων ώστε να ανταπεξέλθουν αποτελεσματικά στο έργο τους. Αρκετοί από αυτούς εκδήλωσαν την επιθυμία τους για μεγαλύτερη συμμετοχή στις ανακοινώσεις διαγνωστικών πορισμάτων, καθώς ο περιορισμένος χρόνος και ο μεγάλος αριθμός αιτημάτων αποτελούν εμπόδιο προς την κατεύθυνση εκείνη. Τέλος, ένας μεγάλος αριθμός εξέφρασε την ανάγκη για επιμόρφωση για την παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης προς τους γονείς και την ανάγκη για εποπτεία και ψυχοθεραπευτική στήριξη των ιδίων και των συναδέλφων τους. Τα αποσπάσματα που ακολουθούν φανερώνουν αυτές τις ανάγκες:

*«Αν στην υπηρεσία είχαμε περισσότερες ομάδες, θα διεκπεραιώναμε πολύ πιο γρήγορα τα ραντεβού [...] Οπότε ο καθένας μας μετά θα είχε και ένα χρονικό περιθώριο να μπορεί να ξαναγυρίσει πίσω για να δει τι έχει γίνει και να επικοινωνήσει και με το σχολείο αν χρειάζεται κάποια βοήθεια, αν θέλουν κάποια στήριξη» (Ελευθερία, Ψυχολόγος).*

*«Να γίνονται πιο συχνά διεπιστημονικές ομάδες [...] θεωρώ ότι δεν γίνονται πιο συχνά τώρα, δεν κάνουμε και λόγω του ιού, αλλά πιστεύω ότι πάντα πρέπει να υπάρχει ένας άλλος που να είναι επόπτης σου. Δεν μπορεί να είναι το ΠΕΚΕΣ αλλά μπορεί να είναι πιο εξειδικευμένος από μένα για να έχουμε ανατροφοδότηση, γενικά θεωρώ*

ότι χρειαζόμαστε εκπαίδευση, αυτό που είναι πολύ σημαντικό είναι όταν έχεις μία άκαμπτη διοίκηση και να χρειάζεται να παλεύεις και με αυτό» (Κατερίνα, Κοινωνική Λειτουργός).

«Εγώ πιστεύω ότι θα έπρεπε όλοι οι εργαζόμενοι στα ΚΕΣΥ να ενημερώνονται και να εκπαιδεύονται ανά τακτά χρονικά διαστήματα, κάθε χρόνο από ανθρώπους που είναι ειδικοί στο χώρο για τεχνικές και επίσης να βοηθούνται και οι ίδιοι γιατί τώρα αντιμετωπίζεις ένα περιστατικό που έρχεται στο γραφείο π.χ μαθησιακές δυσκολίες, δεν είναι μία απλή υπόθεση χρειάζεται και ψυχικού τύπου βοήθεια για να αντιμετωπίσεις αυτού του είδους τα πράγματα δηλαδή καλό θα ήταν να ερχόταν ένας άνθρωπος εξωτερικός από το σύστημα για να βοηθήσει το σύστημα να λειτουργήσει καλύτερα κατά τη γνώμη μου για να βοηθήσει να δημιουργηθούν καλύτερα ισορροπίες ανάμεσα στα μέλη της κοινότητας [...] κάποιες φορές ο φόρτος εργασίας δημιουργεί και φθορά» (Μαρία, Ειδική Παιδαγωγός).

« [...] να υπάρχει μία αρχή μέση και τέλος και όχι κάθε χρόνο να αλλάζουν τα άτομα στην αρχή της χρονιάς. Να σου παίρνει μέχρι τα Χριστούγεννα να οργανωθείς... και να υπάρχει ένας συντονισμός στην όλη διαδικασία, πιο πολύ αυτό το κομμάτι, μόνιμο σταθερό προσωπικό, από την άλλη να υπάρχει μία επιμόρφωση γενικά των εκπαιδευτικών πάνω στο κομμάτι των αξιολογήσεων και στη συμβουλευτική και να υπάρχουν κάποιες ομαδικές συμβουλευτικές συναντήσεις γονέων για παιδιά» (Ιωάννης, Ψυχολόγος).

« Να ξεκαθαρίσουμε κάτι ότι το ΚΕΣΥ την πρώτη χρονιά που δούλεψα είχε μόνο αναπληρώτριες που σημαίνει ότι όταν εμείς το Σεπτέμβρη προσληφθήκαμε για δύο μήνες ήταν ανενεργό, δηλαδή από τις 20 Ιουλίου που είχαν τελειώσει οι προηγούμενοι συμβασιούχοι δεν έβλεπαν περιστατικά. Επίσης δεν υπήρχε γραμματέας, οι ευθύνες επιβάρυναν το προσωπικό [...] όταν πήγαμε παραλάβαμε μία αναμονή 2000 φακέλων και μέσα σε 8 μήνες και κάνοντας και τη γραμματειακή υποστήριξη αφήσαμε μία αναμονή οκτακοσίων φακέλων» (Κατερίνα, Ειδική Παιδαγωγός).

«Δυστυχώς το βλέπουμε σε όλους τους τομείς, σε όλες τις ειδικότητες, είναι παράξενο, πολλοί επαγγελματίες του χώρου μπορεί να είναι καθαρά ψυχολόγοι και παιδοψυχίατροι, αλλά και εργοθεραπευτές, δεν είναι εξοικειωμένοι στη γενικότερη σφαιρική αντίληψη του πώς λειτουργεί η οικογένεια. Είναι κάποιες βασικές ψυχολογικές

αρχές πώς προσεγγίζουμε κάποιον...να τον δουν σφαιρικά» (Παναγιώτης, Παιδοψυχίατρος).

«Μετά θα μπορούσαν επίσης να μας κάνουν επιμορφώσεις για τις διαταραχές [...] για να ξέρουμε όλοι που πατάμε ,περισσότερο κάποιιο λιγότερο άλλοι.... αυτό.... βγαίνουν λάθος διαγνώσεις, έχω δει άπειρες φορές να βγει λάθος διάγνωση και νομίζω μετά από όλο αυτό θα ήμασταν και πιο οργανωμένοι προς το γονιό» (Ανδρονίκη, Λογοθεραπεύτρια).

**Ανεκπλήρωτες ανάγκες σε σχέση με την ποιότητα της επικοινωνίας με τους γονείς.** Όλοι οι συμμετέχοντες/ουσες ανέφεραν πως θα επιθυμούσαν να διατηρήσουν την επαφή με τους γονείς μετά το πέρας της ανακοίνωσης για να έχουν μια ανατροφοδότηση ως προς την εξέλιξη του παιδιού. Φαίνεται πως ο περιορισμένος χρόνος και η μη πρόβλεψη για συμβουλευτική με μια συγκεκριμένη συχνότητα δημιουργεί μια αίσθηση ανολοκλήρωτου έργου στους συμμετέχοντες/ουσες, αφού δεν μπορούν να έχουν μια σφαιρική και μακροπρόθεσμη εικόνα για την αποτελεσματική εφαρμογή των προτάσεων και της επικοινωνίας με τους γονείς. Όπως αναφέρουν δύο Ψυχολόγοι από ΚΕΣΥ και Παιδοψυχιατρικά Τμήματα αντίστοιχα: *«Περισσότερο χρόνο και χώρο για ανατροφοδότηση θα ήθελα, μετά από ένα με δύο μήνες να μπορώ να πάρω ένα τηλέφωνο τον γονέα και να μάθω την πορεία του παιδιού, τι γίνεται, αν έχει κάποιο άλλο πρόβλημα, αν έχει λυθεί κάποιο άλλο θέμα, πήρε μία γνωμάτευση και έφυγε και τι την έκανε; Αυτό δεν γίνεται πρακτικά, γιατί υπάρχει πάρα πολύ πίεση χρόνου, πάρα πολλά αιτήματα, τα οποία πρέπει να αξιολογηθούν και κάποια στιγμή γίνεται σαν φασόν αυτό, λέμε έχουμε αξιολόγηση, έχουμε αξιολόγηση. Εμείς προσπαθήσαμε να μην έχουμε μία μέρα την εβδομάδα αξιολόγηση και να μπορούμε να κάνουμε την γραφειοκρατική εργασία και είναι πάρα πολύ μεγάλη[...] μέσα σε αυτό το χρόνο δεν γίνεται ούτε να βάλω ραντεβού συμβουλευτικής, ούτε να κάνω ανατροφοδότηση μπορεί να έχουμε π.χ. ένα παιδί το οποίο να έχει χάσει πρόσφατα έναν γονέα του και περνάει ένα πένθος, που ήρθε για αξιολόγηση», «πρέπει να γίνονται πολλά ραντεβού κατά τη γνώμη μου, έτσι κι αλλιώς, με όλους τους θεραπευτές. Δυστυχώς όμως ο τρόπος που δουλεύουμε στην Ελλάδα δεν μας επιτρέπει πάντα, ίσως κάποιες φορές. Γιατί σε ένα ιδιωτικό κέντρο οι γονείς μιλάνε πάρα πολλές φορές με τον θεραπευτή, αυτό πρέπει να γίνεται και στα δημόσια κέντρα, αλλά δεν υπάρχει χρόνος [...] κάνεις πράγματα με τα οποία δεν συμφωνείς».*



Για την ανάγκη για συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων, η οποία όμως σε αρκετές υπηρεσίες δεν εφαρμόζεται λόγω έλλειψης χρόνου, παρά την αλλαγή από ΚΕ.Δ.Δ.Υ σε Κ.Ε.Σ.Υ, αναφέρεται η Κατερίνα, Ειδική Παιδαγωγός: «Υποτίθεται ότι πρέπει να δίνουμε έμφαση στη συμβουλευτική. Από τη στιγμή που υπάρχει πληθώρα αιτημάτων και υπάρχει έλλειψη συναδέλφων [...] προσπαθεί ψυχολόγος να κάνει συμβουλευτική υποστήριξη στους γονείς και στο παιδάκι αν υπάρχει χρόνος, σε πολύ λίγες περιπτώσεις γίνεται αυτό, όταν όντως υπάρχει οικονομικό πρόβλημα. Δεν μπορεί να γίνεται συνεχόμενα».

Ο Νίκος, Ειδικός Παιδαγωγός, με πολυετή εμπειρία σε ΚΔΑΥ, ΚΕ.Δ.Δ.Υ και Κ.Ε.Σ.Υ, προτείνει απογευματινές συνεδρίες με γονείς μια φορά την εβδομάδα, τα απογεύματα: «ένα άλλο πράγμα που θεωρώ ότι πρέπει να γίνει ξανά υποχρεωτικό είναι να δουλεύουν τα ΚΕΣΥ ένα απογευματινό οπωσδήποτε, όπως παλιά [...] Δεν υπάρχει άλλη υπηρεσία που να προσφέρει τέτοιες υπηρεσίες στην Ελλάδα και να μην μπορεί να εξυπηρετήσει γονείς σε απογευματινή βάση, όμως αυτό το πράγμα άλλαξε, γιατί μπήκαν στη μέση συνδικαλιστικά θέματα, εγώ το λέω ξεκάθαρα».

Τέλος, μια συμμετέχουσα αναφέρθηκε στην ανάγκη για ανατροφοδότηση όχι μόνο ως προς την εξέλιξη του παιδιού, αλλά στα πλαίσια μιας άτυπης αξιολόγησης της διεπιστημονικής ομάδας από τους γονείς: «Εγώ θα ήθελα στο τέλος όταν τελειώνουμε με την ενημέρωση να έχουμε ένα έντυπο αξιολόγησης και να αξιολογούν οι γονείς εμάς, αυτό τέλος πάντων θα βοηθούσε και εμένα στο τι περιμένουν οι γονείς, τι δεν τους δώσαμε και τι θα ήθελαν, θα μας βοηθούσε και μας να γίνουμε καλύτεροι σε όλο αυτό [...] είμαι υπέρ της αξιολόγησης να γίνεται σωστά δηλαδή σε μας το να αξιολογηθούμε από τον προϊστάμενο δεν έχει νόημα, γιατί ο προϊστάμενος είναι μέσα στην ομάδα μας [...] Οπότε εκεί βλέπουμε τι περιμένουν οι γονείς, γιατί καμιά φορά και αυτοί μπορεί να μη λένε κάποια πράγματα μπροστά μας» (Αναστασία, Κοινωνική Λειτουργός).

**Ανεκπλήρωτες ανάγκες σε σχέση με το πλαίσιο επικοινωνίας με άλλους φορείς.** Σημαντικά επικοινωνιακά εμπόδια με άλλους φορείς στα πλαίσια συνεργασίας για ανταλλαγή πληροφοριών και παραπομπές, τα οποία δυσχεραίνουν την διευκόλυνση παροχής υπηρεσιών προς όφελος του γονέα, αναφέρουν αρκετοί συμμετέχοντες/ουσες. Γίνεται κατανοητό πως τα εμπόδια αυτά, που οι συμμετέχοντες/ουσες επιθυμούν να αρθούν, επιδρούν αρνητικά στην διαδικασία ανακοίνωσης διαγνωστι-

κών πορισμάτων, με παραδείγματα αρνητικών εκβάσεων τις καθυστερήσεις των ανακοινώσεων και τη διάσταση απόψεων ανάμεσα σε εμπλεκόμενους φορείς. Όπως επισημαίνει χαρακτηριστικά ένας Παιδοψυχίατρος: « Αν υπήρχε μία καλύτερη συνεργασία και όχι μόνο μέσα από “εγώ την ξέρω την κυρία τάδε στο ΚΕΣΥ ή στην Πρόνοια και μπορώ να ασχοληθώ”, πρέπει να υπάρχει καλύτερη θεσμική λειτουργία και να υπάρχει μία συνεργασία, να είναι δεμένα τα άτομα, σε διάφορες υπηρεσίες, στον ψυχολογικό τομέα, ώστε και να μη χάνονται περιστατικά και να υπάρχει μία καλύτερη συνεννόηση και ταχύτερη εξυπηρέτηση...».

Στον αντίποδα και για τις καθυστερήσεις από την πλευρά των Παιδοψυχιατρικών τμημάτων αναφέρεται μια Ψυχολόγος, της οποίας η υπηρεσία είχε κενή θέση Παιδοψυχιάτρου: «δηλαδή υπάρχουν παιδιά που έφυγαν από εδώ 14 χρόνων με ΔΕΠΥ, αλλά αν πας στον ψυχίατρο μετά από πέντε χρόνια και πει για αυτισμό υπάρχει πρόβλημα και το πρόβλημα δεν είναι μόνο του γονέα αλλά και του συστήματος που σου κλείνει ραντεβού, σου λέει τι να έρθεις να κάνεις μετά από πέντε χρόνια ενώ τους λέγαμε ΔΕΠΥ και μετά αρχίσαμε να τους λέμε αυτισμό».

Την ανάγκη το Κ.Ε.Σ.Υ να επικεντρωθεί περισσότερο στην προληπτική ενημέρωση των εκπαιδευτικών, αφού εκείνοι είναι που θα αποτελέσουν σε πολλές περιπτώσεις πρόσωπα αναφοράς για γονείς που επιθυμούν αξιολόγηση, αναφέρθηκε η Χριστίνα, Ειδική Παιδαγωγός : « Το Κ.Ε.Σ.Υ δεν πρέπει να είναι ταμπουρωμένο μέσα στα γραφεία του μόνο, αλλά μαζί με τα σχολεία, να μπορεί να γίνεται δια ζώσης αξιολόγηση μέσα στον ίδιο του το χώρο του σχολείου, οι συμμαθητές θα πρέπει να ενημερωθούν, το ίδιο και συνάδελφοι στο σχολείο. Θα πρέπει να γνωρίζουν καλά τη διαδικασία έτσι ώστε να το επικοινωνούν αυτό στους γονείς και να κατευθύνουν σωστά στο τι θα ζητάνε, αν θα γίνουν όλα αυτά το Κ.Ε.Σ.Υ θα γίνει ένας θεσμός πάρα πολύ αξιόπιστος και αξιόλογος. Έχω πολλές αμφιβολίες ως προς τον τρόπο λειτουργίας τους για την ώρα..»

Τέλος, ένα ξεκάθαρο πρωτόκολλο επικοινωνίας με σταθερά πρόσωπα επισημαίνεται από αρκετούς συνεντευξιαζόμενους/ες, για παράδειγμα, όπως αναφέρουν μια Ψυχολόγος και ένας Ειδικός Παιδαγωγός αντίστοιχα: «[...] εμείς ουσιαστικά απευθυνόμαστε με τις προτάσεις μας στον εκπαιδευτικό που δεν τον γνωρίζουμε, αλλάζουν τα πρόσωπα, δεν υπάρχει ένα σταθερό πρόσωπο και δεν ξέρουμε τελικά είναι υλοποιήσιμο, όλα αυτά που έχουμε προτείνει και από το γονέα για το γονέα και πώς πρέπει να τα κάνει, με τη διαδικασία δεν υπάρχει ανατροφοδότηση [...] Μόνο αν μας

*καλέσει ο γονέας και μας πει ότι εδώ συμβαίνει αυτό ή δε συμβαίνει », «Θα βοηθούσε ένα πρωτόκολλο, να είναι πιο ξεκάθαρα τα πράγματα όσον αφορά την επικοινωνία ανάμεσα στις δομές , αυτό είναι το ένα και το δεύτερο χρειάζονται οι ειδικοί στο να κάνουν, την ανακοίνωση θέλουν το χρόνο τους νομίζω».*

#### **4.4 Δυσάρεστα συναισθήματα λόγω πιθανής άρνησης του πορίσματος από τους γονείς**

Η τέταρτη θεματική ενότητα περιγράφει μια αναμφισβήτητη δύσκολη κατάσταση με την οποία έρχονται αντιμέτωποι οι συμμετέχοντες/ουσες, την άρνηση του διαγνωστικού πορίσματος από τους γονείς. Ενώ σε κάποιες περιπτώσεις, η κατάσταση αυτή προκαλεί έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, σε κάποιες άλλες υπάρχουν παράγοντες που προστατεύουν από την ένταση αυτών και οι οποίοι θα παρουσιαστούν στην συνέχεια.

**Παράγοντες που εντείνουν τα δυσάρεστα συναισθήματα.** Στους παράγοντες που εντοπίστηκαν στις συνεντεύξεις των συμμετεχόντων/ουσών και οι οποίοι φαίνεται να εντείνουν το άγχος τους, συμπεριλαμβάνονται οι προτάσεις της ομάδας για αλλαγή πλαισίου, συγκεκριμένα διαγνωστικά πορίσματα, συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των γονέων, η απουσία στήριξης της ομάδας, η απειρία ή μικρή προϋπηρεσία σε παρόμοιο πλαίσιο.

Πιο συγκεκριμένα, η Αναστασία, Ειδική παιδαγωγός, περιγράφει στην συνέντευξή της τα πρώτα χρόνια υπηρεσίας και τη δυσκολία της να διαχειριστεί τότε την άρνηση των γονέων για αλλαγή πλαισίου, καθώς συχνά την απασχολούσαν οι επιπτώσεις προς το παιδί: *«Πολλές φορές όταν βρισκόμουν σε αυτή την κατάσταση, σκεφτόμουν ότι το παιδί θα παλινδρομήσει ή ότι δεν έχει να του προσφέρει κάτι παραπάνω το γενικό σχολείο, το οποίο θα του το προσέφερε το ειδικό νηπιαγωγείο που θέλουμε εμείς.... βέβαια δεν μπορώ να κάνω κάτι παραπάνω από τη στιγμή που έχω εξηγήσει στους γονείς την κατάσταση, τα συναισθήματά μου ήταν σίγουρα(...) εάν θα φοιτούσε στο ειδικό νηπιαγωγείο είναι επιλογή των γονέων. Μπορώ να πω ότι τις πρώτες φορές είχα έντονα συναισθήματα, στεναχώριες, αλλά εξοικειώνεσαι καθώς κάνεις πολλές αξιολογήσεις».*

Η Κατερίνα, Ψυχολόγος αναφέρεται στην δικιά της δυσκολία να διαχειριστεί τις συναισθηματικές αντιδράσεις γονέων παιδιών στην προσχολική ηλικία ή γονέων

που δυσκολεύονται να εκδηλωθούν. Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως το προσωπικό των ΚΕΣΥ έρχεται τις πιο πολλές φορές σε επαφή με παιδιά όλων των ηλικιακών ομάδων και αυτό καθιστά την εμπειρία τους μοναδική στα πλαίσια της ανακοίνωσης: *«Στην προσχολική για παράδειγμα οι γονείς είναι πιο αγχωμένοι, στη δευτεροβάθμια οι γονείς είναι κουρασμένοι, στην προσχολική και στο δημοτικό έχουν πιο πολύ άγχος και επίσης εάν για παράδειγμα υπάρχουν συμπτώματα αυτισμού και θέλεις να τους ενημερώσεις στην προσχολική είναι δύσκολα. Είναι δύσκολο δεν είναι ευχάριστο, αλλά έχω μάθει να το χειρίζομαι, δίνω χρόνο στον άλλο να εκφράσει τη θλίψη του και το κλάμα του και περιμένω ανακουφιστεί [...] αυτούς που εκφράζονται έντονα δεν τους φοβάμαι, τους παθητικούς φοβάμαι [γέλιο]».*

Ένας ακόμα ψυχολόγος προσθέτει : *«Ναι όταν το παιδί θα πρέπει να φοιτήσει σε ειδικό πλαίσιο εκεί είναι το μεγάλο άγχος το δικό μου(...) Έχει να κάνει με την αντίδραση αυτών των ανθρώπων, δεν θα θυμώσουν πάντα ακραία, αλλά οποιοδήποτε συναίσθημα αρνητικό φορτίζει την όλη κατάσταση εκείνη τη στιγμή».*

Τέλος, κάποια χαρακτηριστικά των διαγνώσεων που δυσκολεύουν περισσότερο συναισθηματικά τους συμμετέχοντες/ουσες, όπως το είδος της αναπηρίας και η πιθανή καθυστέρηση της ανακοίνωσης αναφέρονται στα ακόλουθα αποσπάσματα: *«Πάντα σε δυσκολεύει η δύσκολη ανακοίνωση, όσο πιο βαριά είναι διαταραχή και όσο λιγότερες πιθανότητες ξέρεις ότι έχει το παιδί να βελτιωθεί, εκεί πέρα δυσκολεύεσαι, πάντα δυσκολεύεσαι ή σε περιπτώσεις που ξέρεις ότι οι γονείς παλέψανε 10-15 χρόνια και είναι το μοναδικό τους παιδί και ξαφνικά εσύ τους λες ότι έχει μία βαριά καθυστέρηση, νομίζω ότι εξαρτάται από αυτούς παράγοντες και το είδος της διάγνωσης », «[...] και πάνω στην κουβέντα αυτή που κάναμε εκεί και σκεφτόμασταν πώς να επικοινωνήσουμε τη γνωμάτευση στους γονείς, εμείς είχαμε δυσκολευτεί συναισθηματικά. Μας έβγαλε από τη δύσκολη θέση ο μπαμπάς που λέει, όπως κουβεντιάζαμε, “τα βλέπεις”, γυρνάει και λέει στη γυναίκα του, “βλέπεις τώρα είχα δίκιο όταν κλείναμε την ταβέρνα και λέγαμε το καλοκαίρι “έλα εδώ Ελένη”, έβλεπα ότι δυσκολεύεται στα μαθηματικά και εγώ έλεγα παιδί στην πρώτη Λυκείου δεν ξέρει να κάνει πρόσθεση και μου απαντούσε πάντοτε το μικρό της δευτέρας δημοτικού» (Παναγιώτα, Ψυχολόγος, Κωνσταντίνος, Ειδικός Παιδαγωγός).*

**Παράγοντες που προστατεύουν από δυσάρεστα συναισθήματα.** Για αρκετούς από τους συμμετέχοντες/ουσες, το δυσφορικό τους συναίσθημα γίνεται περισ-

σότερο διαχειρίσιμο με τη συμβολή κάποιων παραγόντων. Σε αυτούς περιλαμβάνονται η ενεργός δράση τους με την εστίαση στον τρόπο ανακοίνωσης, η μικρότερη εμπλοκή σε ορισμένες ανακοινώσεις, η εστίαση στα δυνατά σημεία του παιδιού κατά την ανακοίνωση, η φυσιολογικοποίηση της άρνησης του γονέα, η αποφυγή άμεσης ανακοίνωσης δύσκολων διαγνώσεων, ο καθησυχασμός τους μέσα από εστίαση στην ανάγκη διατύπωσης της αλήθειας με γνώμονα το καλό του παιδιού, η συναισθηματική αποστασιοποίηση κατά την ανακοίνωση, οι γνώσεις συμβουλευτικής, η εργασιακή εμπειρία και ο ρόλος της ομάδας και του πλαισίου. Παρατίθενται παρακάτω σχετικά αποσπάσματα:

*«Πιο δύσκολα μου είναι όταν θα πρέπει να ανακοινώσω ότι υπάρχει πρόβλημα στο νοητικό και εκεί πάντα είχα αμφιβολίες, αλλά ο γονιός πρέπει ξέρει την αλήθεια και να τη διαχειριστεί, αλλά γίνεται πάντα με πολύ σεβασμό» (Ευαγγελία, Ψυχολόγος).*

*«Τους δίνουμε χρόνο, είναι μηχανισμός άμυνας, μία διαδικασία πένθους η άρνηση» (Κατερίνα, Ψυχολόγος).*

*«Πολλές φορές εμείς δυσκολευόμαστε να αναλύσουμε ακριβώς, το πάμε γύρω-γύρω από το αποτέλεσμα, γιατί βλέπουμε ότι είναι μεγάλο κομμάτι να του πεις ακριβώς “το παιδί σου είναι πάρα πολύ πίσω” ζητάς μία προφορική εξέταση, ζητάς κάποια παράλληλη στήριξη, το παιδί που είναι πολύ χαμηλά νοητικά είναι για ένα άλλο πλαίσιο, άρα δεν έχει αντιληφθεί και δυσκολεύεται να αντιληφθεί, γιατί πολλές φορές βλέπουμε και τους γονείς που είναι οριακά νοητικά να μην αντιλαμβάνονται αυτά που λέμε» (Ασπασία, Κοινωνική Λειτουργός).*

*«Δεν είχα κάποιο ιδιαίτερο θέμα, είχαμε κάνει και συμβουλευτική γονέων στο πανεπιστήμιο και μετά από ό,τι διάβαζα και γενικότερα δούλευα ήδη 12 χρόνια πριν πάω στο ΚΕΣΥ και είχα εμπειρία στο να λέω στους γονείς ότι ίσως το παιδί σας έχει μαθησιακές, δηλαδή εμπειρία πάνω στην επικοινωνία με τους γονείς και συμβουλευτική για κάποιο θέμα, από ότι μου έλεγαν και οι υπόλοιποι και προϊστάμενος το διαχειριζόμενων αρκετά καλά» (Μάρθα, Ειδική Παιδαγωγός).*

*«Εμένα ο ρόλος μου να πω κάποια πράγματα είναι, το σημαντικό είναι να μην εμπλακείς πολύ συναισθηματικά, δηλαδή να πεις “αχ το καημένο το παιδάκι έχει καθυστέρηση, έχει αυτισμό”, εξαρτάται βέβαια και πώς το χειρίζεται ο καθένας. Εγώ προσπαθώ να είμαι πιο αποστασιοποιημένος, γιατί αν εμπλέκεις σε κάτι το οποίο το βλέπεις*

*κάθε μία ώρα, κάθε δύο ώρες στο τέλος της μέρας είσαι ψυχολογικά ράκος, οπότε κρατάς λίγο τις ισορροπίες σου, είναι λίγο και στη φιλοσοφία του καθενός. Τι να κάνουμε έχει αυτισμό, δεν φταίω εγώ για αυτό, έτσι το έφερε η φύση, εμένα η δουλειά μου είναι να βοηθήσω και τα λοιπά» (Ιωάννης, Παιδοψυχίατρος).*

#### **4.5 Η ανακοίνωση ως αποτέλεσμα ομαδικής προσπάθειας**

Είναι αξιοσημείωτο να αναφερθεί πως αν και ένα μόνο μέρος των ερωτήσεων αναφερόταν στην θεματική της ομάδας (βλ. Παράρτημα Β), οι συμμετέχοντες/ουσες έδιναν ιδιαίτερη έμφαση σε αυτή, καθώς αντιλαμβάνονταν μέσα από αυτή τον επαγγελματικό εαυτό τους και τη δράση τους σε κάθε λειτουργία του πλαισίου. Στις περισσότερες περιπτώσεις, αναφέρονταν στην ανακοίνωση ως αποτέλεσμα ομαδικής προσπάθειας, ενώ συχνά η αποτελεσματική ανακοίνωση ήταν άρρηκτα συνδεδεμένη με την αποτελεσματική συνεργασία της ομάδας. Σε λίγες περιπτώσεις, επισημαίνονται παράγοντες που δυσκολεύουν την συνεργασία αυτή.

**Οφέλη από τη συμμετοχή στην ομάδα.** Ορισμένα από τα οφέλη που εντοπίστηκαν στον λόγο των συμμετεχόντων/ουσών περιλαμβάνουν την καλύτερη προετοιμασία τους πριν την ανακοίνωση, την ενδυνάμωση του ρόλου τους, την ενίσχυση της υποστήριξης των προτάσεων και της θέσης τους στους γονείς, την ενίσχυση του επαγγελματικού κύρους και την ανταλλαγή διαφορετικών απόψεων. Η σταθερότητα της δομής των ομάδων, η μη λεκτική συνεννόηση της ομάδας κατά την ανακοίνωση, η εμπιστοσύνη προς το έργο των συναδέλφων και η συνοχή του γραπτού κειμένου της γνωμάτευσης θεωρούνται από τους συμμετέχοντες παράγοντες που ενισχύουν το έργο τους.

Πιο συγκεκριμένα, φαίνεται ότι αρκετές δομές, με την μετάβαση από ΚΕ.Δ.Δ.Υ σε Κ.Ε.Σ.Υ, οργάνωσαν με διαφορετικό τρόπο τις διεπιστημονικές τους ομάδες, αναλαμβάνοντας η καθεμία από μια σταθερή ομάδα σχολείων. Άλλες υπηρεσίες όρισαν μια μέρα την εβδομάδα για διεπιστημονική συζήτηση των περιστατικών. Τα οφέλη αυτής της διαδικασίας για όλους τους εμπλεκόμενους παρατίθενται στα ακόλουθα αποσπάσματα: «*Τώρα εμείς οργανωθήκαμε διαφορετικά, θεωρούμε ότι η διαδικασία αυτή είναι πολύ βοηθητική για όλους, ανταποκρινόμαστε καλύτερα, ενωθήκαμε όλα τα νηπιαγωγεία και συνάδελφοι μαζί βέβαια, κάνουμε μία Ολομέλεια και ενήμερωση την ίδια μέρα να πούμε τι είδε η κάθε ειδικότητα* » (Μάρθα, Κοινωνική Λειτουργός), «*Φυσικά υπήρχαν διαφωνίες και έπρεπε να το κοιτάζουμε να το συζητήσουμε*

με ασφάλεια. Εμείς είχαμε μία μέρα που δεν θα έρχονταν περιστατικά και συζητούσαμε, κάναμε διεπιστημονική ομάδα για να συζητήσουμε τα περιστατικά» (Ευαγγελία, Ειδική Παιδαγωγός).

Οι αντιλήψεις αρκετών συμμετεχόντων/ουσών για το πώς η εύρυθμη λειτουργία της ομάδας διευκολύνει τους γονείς κατά την ανακοίνωση φαίνονται παρακάτω:

«Τις περισσότερες φορές είναι βοηθητικό γιατί ουσιαστικά ο καθένας λέει το κομμάτι του και νομίζω ότι αυτό βοηθάει και τους γονείς να κατανοήσουν λίγο καλύτερα τι είναι αυτό που γράφουμε στην αξιολόγηση (...) σαν ομάδα έχουμε δέσει καλά μπορώ να πω. Δεν υπάρχει κάποιος συνάδελφος που να δημιουργεί προβλήματα, όπως έχουμε χωριστεί τώρα στην ομάδα δεν έχουμε κάποιο πρόβλημα» (Βάσια, Ψυχολόγος).

«[...] Ουσιαστικά με την ψυχομετρική αξιολόγηση και όλο αυτό με τις γνωστικές λειτουργίες, με το που θα ξεκινήσει ο εκπαιδευτικός να μιλάει, αποτυπώνεται κατευθείαν...αν έχουν μία αδύναμη εργαζόμενη μνήμη, θα δούμε δυσκολία στην ανάγνωση. Οπότε έχει μία ροή όταν γίνεται από όλη την ομάδα και έχει μία λογική και είναι πιο κατανοητό και στους γονείς» (Παναγιώτης, Ψυχολόγος).

«Έχει μεγάλη σημασία τι δυναμική θα αποκτήσει κάθε ομάδα και φαίνεται αυτό από το πώς θα ξεκινήσει να δουλεύει κάθε ομάδα,, τότε θα μαζευτούν να κουβεντιάσουν το περιστατικό, τι προετοιμασία θα κάνουν για τη γνωμάτευση, γιατί ένα άλλο μεγάλο θέμα είναι η σύνταξη της γνωμάτευσης [...] το πώς θα γνωριστεί ομάδα, το πώς θα δέσει και τα δυναμικά που θα αναπτυχθούν έτσι ώστε να δουν το παιδί, πολλές φορές το να συνεννοηθούν με ένα βλέμμα [...] να μην υπάρχουν επαναλήψεις στη γνωμάτευση και να φαίνεται από την αρχή μέχρι το τέλος ότι είναι ένα κείμενο, ας είναι διαφορετικών ειδικοτήτων και ότι μιλάμε για το ίδιο άτομο, γιατί πολλές φορές δεν φαίνεται αυτό» (Λεωνίδα, Ειδικός Παιδαγωγός).

Τέλος, η συμμετοχή ολόκληρης της διεπιστημονικής ομάδας αποτελεί για κάποιους συμμετέχοντες/ουσες με μικρή εμπειρία, στήριγμα, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Βάσω, η οποία δουλεύει για πρώτη χρονιά σε ΚΕΣΥ: «Ναι ναι, η στήριξη της ομάδας βοηθάει πάρα πολύ εκείνη τη στιγμή, γιατί είμαστε όλοι μαζί που έχουμε την ίδια γνώμη ή κάτι να χρειαστεί ή να μην μπορούμε εκείνη τη στιγμή να βρούμε τα κατάλληλα λόγια για να εξηγήσουμε κάτι, κατευθείαν θα με καλύψουν, ειδικά αν έχει και περισσότερη εμπειρία από μένα και θα με βοηθήσει και θα με στηρίξει καλύτερα».

**Προκλήσεις από την συμμετοχή στην ομάδα.** Χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, όπως ο ναρκισσισμός, η έλλειψη ομαδικότητας, η απειρία και η αδυναμία οριοθέτησης των γονέων θεωρούνται από αρκετούς συμμετέχοντες/συμμετέχουσες προκλήσεις που κλονίζουν την εύρυθμη λειτουργία της ομάδας και όλες τις περαιτέρω λειτουργίες της, μια εκ των οποίων αποτελεί, κατά την ερευνήτρια, και η ανακοίνωση. Τα παρακάτω αποσπάσματα σχετίζονται με τις προκλήσεις αυτές:

*«Εγώ το παίζω ζεν, λέω δεν θα κάτσω να σκάσω[γέλιο] Νόμιζα στην αρχή όταν άρχισα να δουλεύω ότι επειδή κάποια πράγματα τα ξέρω καλύτερα, ίσως θα έπρεπε να προσπαθήσω πιο πολύ, πλέον λέω δεν χρειάζεται να παιδεύομαι και να τσακώνομαι. Ποιος είναι πιο ικανός θα αποδειχτεί στην πορεία» (Αντιγόνη, Ψυχολόγος, Παιδοψυχιατρικό).*

*«Έχει να κάνει ξεκάθαρα με την προσωπικότητα και πως έχει δουλέψει ο καθένας μέσα του και συνειδητοποιώ πως ο καθένας χρειάζεται να βρίσκεται εκεί ως ειδικότητα όχι ως προσωπικότητα επειδή είσαι εκπαιδευτικός, όχι επειδή είσαι ο τάδε με τα ναρκισσιστικά του και ότι θα περνάει πάντα η δική μου γνώμη, αλλά αν αυτά παραμεριστούν, τότε είναι πολύ καλή συνεργασία» (Μαρία, Ψυχολόγος, ΚΕΣΥ).*

*«Εύκολο και δύσκολο είναι, ωραίο πάνω από όλα γιατί, δεν έχεις μόνο εσύ την ευθύνη, ακούς τη γνώμη και των άλλων, ακούς πράγματα που ίσως να μην τα είδες ή να μην τα θεωρείς τόσο σημαντικά αυτά που άκουσες και όταν τα ακούς από κάποιους άλλους να έρχονται και να κουμπώνουν αυτό είναι ανακουφιστικό [...] Δεν έχουμε μάθει να είμαστε ομάδες, να δουλεύουμε ομαδικά θέλουμε να μας λένε όλοι τι καλοί ειδικοί είμαστε[...] Αυτό που το κάνει δύσκολο σε μια ομάδα είναι το να μου πει κάποιος τη δυσκολία μου με ένα θετικό τρόπο για να μπορέσω να αλλάξω και να βελτιωθώ[...] να δουλεύει ο καθένας με τον εαυτό του και εννοώ ψυχοθεραπευτική δουλειά για να μπορέσουμε λίγο να δουλέψουμε και τα δικά μας, γιατί μιλάμε για τις διάγνωση, τις δυσκολίες αλλά ξεχνάμε και τις δυσκολίες που έχουμε εμείς οι ειδικοί» (Αντιγόνη, λογοθεραπεύτρια, Παιδοψυχιατρικό).*

#### **4.6 Επαγγελματική ταυτότητα**

Πριν παρουσιαστεί το περιεχόμενο της θεματικής ενότητας, είναι σημαντικό να παρουσιαστεί η έννοια της ταυτότητας υπό το πρίσμα της θεωρίας των κοινωνικών αναπαραστάσεων, που αποτελεί και το θεωρητικό υπόβαθρο της παρούσας έρευνας.



Ο Moscovici (2009) ορίζει την έννοια της κοινωνικής αναπαράστασης ως ένα σύνολο αξιών, ιδεών και πρακτικών με διπλή λειτουργία: πρώτον, δημιουργεί μια τάξη που θα επιτρέπει στους ανθρώπους να καθοδηγούνται στον υλικό και κοινωνικό κόσμο τους και δεύτερον διαμορφώνει την επικοινωνία μεταξύ των μελών μιας κοινότητας. Υπό την έννοια αυτή, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις παρέχουν έναν σύνδεσμο για την ανθρώπινη δράση και την αίσθηση της συμπεριφοράς και την ενσωματώνουν σε ένα δίκτυο σχέσεων, το οποίο θα βοηθήσει στην ανοικοδόμηση και να δώσει μια νέα έννοια στα κοινωνικά αντικείμενα. Η θεωρητική σύλληψη του Moscovici, το 1978 και 2009 και οι πρόσθετες σκέψεις της Jodelet το 1985 και το 2001 (όπως αναφέρεται στο Gebran & Trevizan, 2018) πως οι κοινωνικές αναπαραστάσεις είναι παρούσες στις συζητήσεις, συμφωνούν ότι η κοινωνική αναπαράσταση αποτελεί μόδα μιας κοινωνικά και πολιτισμικά προετοιμασμένης και κοινής γνώσης. Αυτός ο ορισμός αναπαράστασης τονίζει τη συνάφεια της λειτουργικότητας του περιβάλλοντος στη δημιουργία της ψυχής, της γλώσσας επικοινωνίας και της συμπεριφοράς των ατόμων που, διατηρώντας την ατομικότητά τους, διαποτίζονται, στην ταυτότητά τους, με μια συγκεκριμένη πραγματικότητα και κοινή λογική ενός δεδομένου συνόλου (κοινωνική ομάδα). Συνεπώς η δόμηση της επαγγελματικής ταυτότητας των υποκειμένων στη συγκεκριμένη έρευνα επιτυγχάνεται μέσα από τις αλληλεπιδράσεις των αξιών, των ιδεών και των πρακτικών, δηλαδή των κοινωνικών αναπαραστάσεων τους με εκείνες των γονέων και των υπόλοιπων ειδικοτήτων του πλαισίου.

**Η ταυτότητα σε συμφωνία με τις προσδοκίες των γονέων.** Για το μεγαλύτερο μέρος των συμμετεχόντων/ουσών, ο γονέας περιμένει από εκείνους να λειτουργούν ως σύμβουλοι, ειδικοί και συνδιαμορφωτές των προσδοκιών τους. Φαίνεται πως για τους ίδιους, αυτές οι κοινωνικές αναπαραστάσεις των γονέων βρίσκονται σε συμφωνία με τις δικές τους. Πιο συγκεκριμένα, συσχετίζουν την ταυτότητα του επαγγελματία - συμβούλου με την ενεργητική ακρόαση, την αποφυγή κριτικής, την παροχή εξειδικευμένων συμβουλευτικών υπηρεσιών από κάθε ειδικότητα, την παροχή πρακτικών συμβουλών και την παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης σε προσωπικά ζητήματα των γονέων. Παρακάτω παρουσιάζονται αντίστοιχα αποσπάσματα:

*«Το να τους δείξεις ότι δεν έχεις κρητική η στάση, δεν έχεις καμία πρόθεση να τους κατηγορήσεις και ίσα-ίσα αυτό που θέλεις είναι να δουν ότι δεν είσαι απέναντι, είσαι δίπλα, θες να ακούσεις τις ανάγκες τους και να βοηθήσεις όσο μπορείς στο συγκεκριμένο κομμάτι.[....] Στο κομμάτι της δευτεροβάθμιας, επειδή έρχεται το παιδί*

στην εφηβεία, αυτό που χρειάζεται ο γονέας είναι τι κάνεις στο εδώ και τώρα, πρακτικές τις οποίες θα μάθει να ακούει π.χ. μπορεί να μιλάει στο παιδί και να τον ακούει, θα του δώσεις κάποιες πρακτικές να τον ακούει, να ακούει το συναίσθημα του, οπότε μπαίνω στη διαδικασία να του μάθω εξ αρχής τι κάνω, πως ακούω έναν άνθρωπο, είτε είναι το παιδί μου είτε είναι ο σύντροφός μου στη συγκεκριμένη περίπτωση, τι κάνω και ποια είναι η μέθοδος ας πούμε της ενεργητικής ακρόασης πως μπαίνουμε σε αυτή τη διαδικασία μπορούμε να κάνουμε ένα role playing» (Ασπασία, Κοινωνική Λειτουργός).

«Η ανθρώπινη πλευρά.... ότι θέλουν συζήτηση.... δεν μπορείς να τους έχεις απέναντι και απλά να κάνεις μία ανακοίνωση της αξιολόγησης... ότι το παιδί σου είναι το αποτέλεσμα της αξιολόγησης που μας έδειξε ότι θα ήταν καλύτερα στο ειδικό νηπιαγωγείο... θέλουν αρκετή συζήτηση, την ανθρώπινη πλευρά, να καταλάβουν και να αισθανθούν ότι υπάρχει μία ενσυναίσθηση από τη δική μας την πλευρά» (Ευαγγελία, Ειδική Παιδαγωγός).

«Εστω και για αυτή τη μιάμιση ώρα που είσαι μαζί τους, είναι σημαντικό πώς θα του δώσεις την αίσθηση ότι δεν κοιτάς διαδικαστικά μόνο τη δουλειά σου, ότι είσαι διαθέσιμος για εκείνους, είσαι εκεί γιατί σου αρέσει πραγματικά, σε νοιάζει η συναισθηματική τους κατάσταση.... είναι αυτό που τους βοηθάει να χαλαρώσουν πολλές φορές, αυτό που λέμε τεχνικές συμβουλευτικής.... πολλές φορές χρησιμοποιώ το χιούμορ όταν είναι δεκτικοί για να χαλαρώσουν» (Κατερίνα, Κοινωνική Λειτουργός).

«Θα χρειαστεί και δική τους δουλειά για να μπορέσουν να δεχτούν τη δυσκολία του παιδιού και να μπορέσουν να την αντιμετωπίσουν, γιατί όταν μπει μία διάγνωση νιώθεις διαφορετικό το παιδί που είχες και πως τώρα ξεκινάς με ένα άλλο παιδί, στην ουσία όμως δεν ξεκινάς με ένα άλλο παιδί, είναι το ίδιο το παιδί [...] όλοι πλάθουμε στο μυαλό μας ότι θα γεννήσουμε, ότι θα κάνουμε ένα υγιές παιδί, το πιο έξυπνο παιδί, το πιο όμορφο παιδί, ένα παιδί με πολλές ικανότητες, με πολλές δεξιότητες [...] σιγά-σιγά επαναπροσδιορίζεται αυτό και σκέφτεσαι αλλιώς πλέον το μέλλον του παιδιού, μέχρι τώρα έφτιαχνες το δικό σου μέλλον, έφτιαχνες το παιδί που θα ήθελες εσύ, τώρα όμως αυτή η άποψη είναι λάθος, ξεκινούν από το ποιες προσδοκίες έχουν για το παιδί και φτάνουν στο ποιες είναι οι ανάγκες του παιδιού [...] Οπότε αυτό είναι, το να δουλέψει ο γονιός και εμείς με αυτόν, δε θα πρέπει σίγουρα να κάνει εκπώσεις από τη συμβουλευτική και προσωπική ανάπτυξη [...] Θέλουμε και εμείς οι ειδικοί να μπαίνουμε χωρίς τη διάγνωση στο μυαλό μας, να μπαίνουμε μέσα σαν να μην έχουμε ακούσει τίποτα για

αυτό το παιδί, γιατί κατά ψέματα έχουμε ακούσει για αυτό το παιδί από τις πρώτες πληροφορίες που μας έχουν δώσει οι γονείς, το έχουμε διαβάσει (το αίτημα) στην ομάδα, οπότε μερικές φορές μπαίνεις με τη διάγνωση στο μυαλό σου στην ανακοίνωση, το σωστό είναι να μπορούμε χωρίς τη διάγνωση στο μυαλό μας» (Μαριάννα, Λογοθεραπεύτρια).

*«[...] εκείνοι μας οδηγούν και εμείς ακολουθούμε τα βήματα εκείνων, των γονιών και μετέπειτα και των παιδιών που μεγαλώνουν και με τα δικά τους βήματα ακολουθούμε και εμείς, εκείνοι μας δείχνουν το δρόμο, όμως εμείς κατά κάποιο τρόπο ξέρουμε αν θες στην αρχή και ενδεχομένως κάποιες φορές μπορεί και το τέλος»* (Κατερίνα, Ψυχολόγος).

Σε μια ακόμα περίπτωση, η Αναστασία, Κοινωνική Λειτουργός αναφέρεται στην ειδικότητα των κοινωνικών λειτουργών και των ψυχολόγων ως εξειδικευμένη στον πόνο και στην ψυχοπαθολογία, σε σχέση με άλλες ειδικότητες. Φαίνεται πως αυτή η πεποίθησή της είναι σημαντική για την διαμόρφωση της επαγγελματικής της ταυτότητας: *«όμως οι ψυχολόγοι και κοινωνικοί λειτουργοί που έχουν διαφορετική οπτική, αντιλαμβάνονται τον πόνο εάν υπάρχει κάποια ψυχοπαθολογία των γονιών».*

**Η ταυτότητα σε σύγκρουση με τις προσδοκίες των γονέων.** Σε αρκετές περιπτώσεις, οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρονται στις ανεκπλήρωτες προσδοκίες των γονέων και εκφράζουν την δυσκολία τους να ανταποκριθούν στην εικόνα του συναισθηματικού συμμάχου ή του σωτήρα. Για παράδειγμα, όπως αναφέρει μια Λογοθεραπεύτρια και ένας Παιδοψυχίατρος, αρκετοί γονείς έρχονται με την προοπτική να ακούσουν πως όλα θα πάνε καλά με το παιδί τους: *«Βασικά ξέρουν μέσα τους, δεν μπορεί να μην το ξέρουν μέσα τους, απλά θέλουν από μένα να ακούσουν ότι όλα είναι καλά [...] Δεν ξέρω αν με καταλαβαίνεις, θέλουν τους χρυσώσω το χάπι, ενώ στα μάτια τους βλέπω την πραγματικότητα, την ξέρουν», « Υπάρχουν περιπτώσεις που είναι πιο δύσκολες, γονείς λίγο ανώριμοι, σε άρνηση, που έρχονται εδώ και σε βλέπουν σαν μάγο που κάτι θα κάνεις, θα πεις δυο λόγια και θα αλλάξει η εικόνα [...] Σίγουρα είναι μία προσδοκία που καταρρίπτεται και δεν ικανοποιείται, υπάρχουν και γονείς και αυτό συμβαίνει όχι πολύ συχνά, που στην ουσία έρχονται για να ρωτήσουν, να πάρουν τη γνώμη από το γιατρό ή την ειδικότητα, αλλά σε υποσυνείδητο επίπεδο δεν έρχονται για να ακούσουν, μιλάς, μπαίνεις στη διαδικασία της συζήτησης, εξηγείς πράγματα, όταν μιλάς εσύ μοιάζουν ότι ακούν, αλλά από κει και πέρα όταν ξαναπάρουν το λόγο, συνεχίζουμε από εκεί που το άφησαν αυτοί έχοντας τις δικές του σκέψεις, τη δική τους φιλοσοφία,*

το νιώθεις αυτό, το βλέπεις ότι αυτός τώρα δεν άκουσε τίποτα, δεν ήθελε να ακούσει, θέλει να μας πει τα δικά του και νιώθεις ότι θα είναι δύσκολα τα πράγματα και ότι δεν θα υπάρχει θετική πρόοδος».

**Η ταυτότητα ως αποτέλεσμα της επαγγελματικής σχέσης με άλλες ειδικότητες.** Στα πλαίσια της επαγγελματικής σχέσης με άλλες ειδικότητες, κάποιοι συμμετέχοντες/ουσες βλέπουν το έργο τους ως επικουρικό ή ως ενισχυτικό αυτών, ενώ κάποιες άλλες φορές έρχεται σε σύγκρουση με τον τρόπο λειτουργίας άλλων ειδικοτήτων. Για παράδειγμα η Μαριάννα, Λογοθεραπεύτρια αναφέρει: «Πάντα έχω διαφωνία με τον ψυχολόγο, οι ψυχολόγοι το βλέπουν λίγο διαφορετικά. Όταν βλέπουν ότι ένα παιδί με καλό νοητικό μπορεί να μη μιλάει, λένε πάντα ότι το παιδί για ψυχολογικούς λόγους, πρέπει να προχωρήσει και να πάει στην πρώτη δημοτικού, ενώ εγώ προτείνω να επαναλάβει το νηπιαγωγείο [...] αλλά βλέπω ότι οι ψυχολόγοι το βλέπουν λίγο διαφορετικά από εμένα ή από την εκπαιδευτικό».

Από την άλλη πλευρά η Ελένη, ψυχολόγος σε Παιδοψυχιατρικά τμήματα αναφέρεται στην ακαμψία εκπαιδευτικών με πολλά έτη προϋπηρεσίας, οι οποίοι δυσκολεύονται να καθοδηγηθούν από άλλες ειδικότητες: *«Προσωπική μου γνώμη, είναι λίγο στερεοτυπική, θεωρώ ότι οι εκπαιδευτικοί γενικά σαν κλάδος είναι άκαμπτοι στη σκέψη τους, δυσκολεύονται πάρα πολύ επειδή υπάρχει αυτός ο ρόλος του δασκάλου που λέει “εγώ ξέρω και θα σου μάθω και θα σε καθοδηγήσω” [...] Όχι τόσο οι νέοι, αλλά εμείς με παλιούς περισσότερο συνεργαζόμαστε, που είναι διορισμένοι εδώ και 25 χρόνια και έχουν ενσωματώσει αυτό το ρόλο του καθοδηγητή, του δασκάλου, σε ένα επίπεδο από τους δυσκολεύει να πουν ότι “αυτό δεν το γνωρίζω”».*

Τέλος, για αρκετούς από τους συμμετέχοντες/ουσες που εργάζονται σε ΚΕΣΥ, η συμβολή του Παιδοψυχιάτρου ήταν καθοριστική σε συγκεκριμένες περιπτώσεις διαγνώσεων, με να έναν από αυτούς να την χαρακτηρίζει ως «σωτήρια». Για παράδειγμα, όπως αναφέρουν δύο Ειδικές Παιδαγωγοί:

*«Η πρότερη διάγνωση του παιδιού ήταν για την οποία επιμέναμε αρκετά ακόμα και ...όταν ερχόντουσαν γονείς που έβλεπαν παιδιά με έντονα χαρακτηριστικά αυτισμού αλλά να μην υπάρχει διάγνωση από Ιατροπαιδαγωγικό δεν πρόκειται να μπαίνουμε στη διαδικασία να τους πούμε ότι το παιδί μπορεί να έχει αυτισμό από τη στιγμή που δεν το έχει δει κάποιος γιατρός».*

« [...] Είναι και σωτήριο αυτό γιατί έρχονται περιστατικά στο ΚΕ.Δ.Δ.Υ που δεν είσαι σίγουρη αν αυτό που έχει είναι διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή ή αν πρέπει να το παραπέμψουμε [...] μπορεί να έρθει ένα περιστατικό που να σου βγάλει ιδιαίτερες ψυχικές διαταραχές».

**Η ταυτότητα ως αποτέλεσμα της σχέσης που συνάπτουν οι γονείς με την κάθε ειδικότητα.** Το τελευταίο υποθέμα της τελευταίας θεματικής ενότητας αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχοντες/ουσες εμπλουτίζουν την επαγγελματική τους ταυτότητα ως ειδικότητες που αλληλεπιδρούν με τους γονείς ή ως παρατηρητές αντίστοιχων αλληλεπιδράσεων εντός του πλαισίου εργασίας.

Χαρακτηριστικά, αξίζει να αναφερθούν οι απόψεις δύο κοινωνικών λειτουργών: «Γιατί στην ουσία εμείς ως κοινωνικοί λειτουργοί...στη δική μας ειδικότητα συνήθως οι γονείς είναι πιο ανοιχτοί στο να μας πουν πράγματα που αφορούν το παιδί και την οικογένεια », «Ναι ανάλογα και με το πώς το χειρίζεται ο κάθε κοινωνικός λειτουργός. Τις περισσότερες φορές μου ανοίγονται, θα πούνε πράγματα τους, θα με εμπιστευτούν και γενικά ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι αυτός, ότι δεν τον κρίνουμε».

Δύο ψυχολόγοι από διαφορετικά εργασιακά πλαίσια αναφέρονται στην ειδικότητά τους ως σημείο αναφοράς για τους γονείς και ως ενισχυτές θετικών συναισθημάτων:

«Συνήθως θα ανατρέξουν σε κάθε δυσκολία ακόμα και όταν είναι προσωπική τους δυσκολία, για τους γονείς είμαστε ένα σημείο αναφοράς, πολύ συχνά είναι όπως και ο κατά κάποιο τρόπο ο γιατρός ,ο πρώτος που θα ανακοινώσει κάτι. Τι κάνει ο χειρουργός, ο γαστρεντερολόγος; Ανακαλύπτει μία κακοήθεια στομάχου [...] και να πάει στο χειρουργό και να ,πάει στον ογκολόγο, θα γυρίσει στο γαστρεντερολόγο, γιατί εκείνος είναι που το καθοδήγησε κατά κάποιο τρόπο και του έδειξε το δρόμο τι να κάνει για να γίνει καλά».

«Πλέον οι γονείς γνωρίζουν καλά τις ειδικότητες, δεν μας φοβούνται όπως παλιά. Καταρχήν μας μπερδεύουν με τους ψυχιάτρους, αλλά τέλος πάντων, ξέρω ότι είναι για καλό, από μένα προσδοκούν να βοηθήσω ώστε να δώσουν αυτοπεποίθηση στα παιδιά τους, να είναι πιο δυνατά, να έχουν περισσότερη αυτοπεποίθηση και από τον εκπαιδευτικό, επίσης ζητάνε πάρα πολλά [...] περισσότερη βαρύτητα στα μαθηματικά ή στη γλώσσα στην έκθεση, γίνεται πολλή συζήτηση σε αυτό το κομμάτι».

Τέλος, ενδιαφέρον έχει και η άποψη μιας Λογοθεραπεύτριας, που εργάζεται σε Παιδοψυχιατρικά τμήματα, ως προς το πώς οι γονείς βλέπουν τις άλλες ειδικότητες: «Νομίζω ότι για την ειδικότητα του παιδοψυχιάτρου και του ψυχολόγου... είναι χαρακτηριστικά αυτά που λένε “το παιδί μου δεν είναι τρελό, καθυστερημένο”, χαρακτηριστικές είναι αυτές οι εκφράσεις και ίσως για αυτό προτιμάνε το λογοθεραπευτή, από κει πέρα αρχίζουν να μην προτιμάνε και την ειδικότητα του εργοθεραπευτή, γιατί βλέπουν ότι αυτοί οι θεραπευτές ασχολούνται με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, αυτό είναι κάτι καινούργιο, γιατί τώρα αρχίζουν και γνωρίζουν την ειδικότητα του εργοθεραπευτή».

## 5. Συζήτηση

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση των εμπειριών επαγγελματιών διαφορετικών ειδικοτήτων από την διαδικασία ανακοίνωσης διαγνωστικών πορισμάτων αναπηριών ή/και ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών σε γονείς. Παρόλα αυτά, διαπιστώθηκε πως ο ρόλος των συμμετεχόντων/ουσών στα πλαίσια τους είναι πολυσύνθετος, αποδίδοντας σύνθετα νοήματα στην διαδικασία της ανακοίνωσης. Για όλους τους επαγγελματίες, η ανακοίνωση δεν θα μπορούσε να είναι ξεκομμένη από τις υπόλοιπες λειτουργίες του πλαισίου και γι' αυτό οι απαντήσεις τους αποτελούν χαρακτηριστικό παράδειγμα των ποικίλων πτυχών της εργασιακής τους καθημερινότητας και της αλληλεπίδρασής τους με τους γονείς.

Πιο συγκεκριμένα, η αποδοχή ή μη του διαγνωστικού πορίσματος από τους γονείς αποτελεί για όλους τους συμμετέχοντες/ουσες το τελευταίο σκαλοπάτι για την ολοκλήρωση της διαδικασίας και το πιο απαιτητικό. Η αίσθηση αυτή δείχνει να πηγάζει, κατά την ερευνήτρια, από την αδυναμία του εργασιακού πλαισίου και του τρόπου λειτουργίας των περισσότερων υπηρεσιών να τους εξασφαλίσει τη δυνατότητα πρόσθετης αλληλεπίδρασης με τους γονείς μετά την ανακοίνωση. Συνεπώς, αν και οι ίδιοι επιθυμούν ανατροφοδότηση για τις υπηρεσίες που προσφέρουν, συμβιβάζονται με τον καθησυχασμό που μπορεί να τους προσφέρει η αποδοχή της διάγνωσης. Ο πιο καθοριστικός παράγοντας για την αποδοχή αυτή φαίνεται να είναι για τους περισσότερους ο γονέας και κάποια χαρακτηριστικά του. Παρ' όλα αυτά, αρκετοί αναγνωρίζουν την σημασία της θεραπευτικής σχέσης που μπορούν να αναπτύξουν με τον γονέα και ενσωματώνουν σημαντικές συμβουλευτικές δεξιότητες στην επαγγελματική τους ταυτότητα, όπως η ενεργητική ακρόαση, η ενσυναίσθηση, η απουσία κριτικής και ισότιμη στάση. Οι δεξιότητες που προαναφέρθηκαν προϋποθέτουν αξίες, τις οποίες χρειάζεται να ακολουθεί ένας σύμβουλος, όπως ο σεβασμός στην αυτονομία, η αυθεντικότητα, η αποδοχή και το ενδιαφέρον για το ευρύτερο καλό. Όπως αναφέρει και η σχετική βιβλιογραφία, η οποία βρίσκεται σε συνάφεια με τα παρόντα ευρήματα, η σημασία της ενσυναίσθησης, της προσεκτικής χρήσης της γλώσσας και της πληροφόρησης που παρέχει ο επαγγελματίας κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης φαίνεται να είναι ιδιαίτερη, καθώς οι γονείς έχουν ανάγκη για έγκυρη ενημέρωση ώστε να νοηματοδοτήσουν με διαφορετικό τρόπο την ζωή τη δική τους και του παιδιού τους, αλλά και να παρέχουν πληροφόρηση στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, σε φίλους

και σε άλλους επαγγελματίες (Albert, 2018· Broberg, 2011· Poslawsky, Naber, Van Daalen, & Van Engeland, 2013).

Τα δυσάρεστα συναισθήματα που προκύπτουν λίγο πριν την ανακοίνωση σχετίζονται με προηγούμενες αλληλεπιδράσεις τους με τους γονείς. Το άγχος των συμμετεχόντων/ουσών για την πορεία της εξέλιξης του παιδιού και τις δυσκολίες που καλούνται να διαχειριστούν οι γονείς μέχρι και την παραπομπή τους στο πλαίσιο, βρίσκεται σε συμφωνία με βιβλιογραφικές έρευνες που επισημάνθηκαν νωρίτερα (βλ. υποενότητα 2.6.5 και 2.6.6). Παρ' όλα αυτά, δεν είναι λίγοι εκείνοι που αξιοποιούν στρατηγικές διαχείρισης τέτοιων συναισθημάτων, διαμορφώνοντας εκ νέου την διαδικασία της ανακοίνωσης, στο πέρασμα των χρόνων. Στο πλαίσιο αυτό, η ενεργητική συμμετοχή των γονέων στη διαδικασία αποτελεί σημαντικό παράγοντα που συμβάλλει στην διαχείριση αυτή, όπως επισημάνθηκε από αρκετούς συμμετέχοντες/ουσες και σε συνάφεια με ερευνητικά δεδομένα (βλ. υποενότητα 2.6.4). Από την άλλη, τα πρόσθετα εργασιακά εμπόδια που αναφέρουν, όπως η έλλειψη χρόνου, χώρου, και μόνιμου προσωπικού, η απειρία, η συνεργασία με συχνά μεταβαλλόμενες διεπιστημονικές ομάδες και η μη ύπαρξη ενός σταθερού πρωτόκολλου συνεργασίας ανάμεσα σε εμπλεκόμενους φορείς διαμορφώνουν μια ρευστή εργασιακή πραγματικότητα. Εντός αυτής της εργασιακής πραγματικότητας και κάποιες φορές σε σύγκρουση με το αξιακό τους σύστημα, οι επαγγελματίες καλούνται να αλληλεπιδράσουν με τους γονείς, από την πρώτη συνάντηση μαζί τους μέχρι την ανακοίνωση. Η βιβλιογραφική ανασκόπηση δείχνει ότι αυτά τα εργασιακά εμπόδια αποτελούν «αγκάθι» και για τους ίδιους τους γονείς, με τα οποία έρχονται συχνά αντιμέτωποι (Browning Wright, Gronroos, Burkhartsmeier, & Johnson, 2008· Rivard, Millan, Magnan, Mello, & Boule, 2019).

Επιπρόσθετα, όσο πιο ομαδοσυνεργατικά λειτουργεί ένα πλαίσιο και όσο καλύτερος είναι ο συντονισμός και η εποπτεία της ομάδας, τόσο μεγαλύτερα είναι τα πλεονεκτήματα που επισημαίνουν οι συμμετέχοντες/ουσες ως προς την ποιότητα των υπηρεσιών που προσφέρουν προς τους γονείς. Αν και η νομοθεσία ορίζει την ανακοίνωση ως μια διαδικασία που περατώνεται από την υπεύθυνη διεπιστημονική ομάδα, το πλήθος των αιτημάτων και η έλλειψη χρόνου που προαναφέρθηκε καθιστούν αδύνατη αυτή την διαδικασία για πολλές υπηρεσίες. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες/ουσες φαίνεται να είναι ικανοποιημένοι/ες από τον συντονιστή/στρια του πλαισίου και μια εξ αυτών τονίζει την σημασία της ειδικότητας του συντονιστή/στριας στα ΚΕΣΥ,



η οποία χρειάζεται να είναι μία από τις σταθερές ειδικότητες που συμμετέχουν στις διεπιστημονικές ομάδες, δηλαδή ειδικότητα Ειδικού/ής Παιδαγωγού, Ψυχολόγου ή Κοινωνικού/ής Λειτουργού. Προς την κατεύθυνση αυτή κινούνται και τα ερευνητικά πορίσματα έρευνας στον Ελλαδικό χώρο, η οποία μελετούσε τα επίπεδα εργασιακής ικανοποίησης Ειδικών Παιδαγωγών που εργάζονται σε ΚΕ.Δ.Δ.Υ. Πιο συγκεκριμένα, επιβεβαιώνεται ότι ο παράγοντας και η ειδικότητα του επόπτη αναμένεται να επηρεάσει θετικά την ικανοποίηση από την εργασία (Tsakiridou & Kolovou, 2018). Εντούτοις, σε κάποιες περιπτώσεις, η λειτουργία του πλαισίου μπορεί να αποτελέσει σημαντικό εμπόδιο, ιδίως αν λειτουργεί περισσότερο ιατροκεντρικά, όπως αναφέρθηκε από κάποιες ψυχολόγους, με εμπειρία σε Παιδοψυχιατρικά και Ιατροπαιδαγωγικά τμήματα.

Επιπρόσθετα, ένας σημαντικός θεματικός άξονας που αναδείχθηκε ήταν η επαγγελματική ταυτότητα των συμμετεχόντων/ουσών και μαζί με αυτόν, διαφορετικές στερεοτυπικές αντιλήψεις. Σύμφωνα με την κοινωνική θεωρία των Hogg και Abrams, το 1988, η κοινωνική ταυτότητα, αντιλαμβάνεται τις ψυχολογικές διεργασίες της κοινωνικής κατηγοριοποίησης και της κοινωνικής σύγκρισης ως βασικές για την παραγωγή της διομαδικής συμπεριφοράς. Η κατηγοριοποίηση οδηγεί σε μια στερεοτυπική αντίληψη των μελών της ομάδας, ενώ η κοινωνική σύγκριση ρυθμίζει τις διαφορές μεταξύ των ομάδων. Στην συγκεκριμένη έρευνα, εντοπίστηκαν διάφορες αντιλήψεις των συμμετεχόντων/ουσών για τις υπόλοιπες ειδικότητες, οι οποίες σχετίζονταν με την δυνατότητα συνεργασίας στα πλαίσια της διεπιστημονικής ομάδας ή με εξωτερικούς φορείς, με το είδος της επαγγελματικής σχέσης που συνάπτουν με τους γονείς και με τη σημασία του ρόλου που αναλαμβάνουν κατά την ανακοίνωση. Ως παραδείγματα τέτοιων στερεοτυπικών αντιλήψεων αναφέρονται ενδεικτικά η δυσκολία αρκετών έμπειρων Εκπαιδευτικών να δεχτούν καθοδήγηση, η ευκολία των Κοινωνικών Λειτουργών και των Ψυχολόγων να λειτουργούν ψυχοθεραπευτικά και το εργασιακό κύρος των Παιδοψυχιάτρων. Φαίνεται πως για το μεγαλύτερο μέρος των συμμετεχόντων/ουσών, η εργασιακή πείρα και η ποιότητα της επαγγελματικής σχέσης που δημιουργείται με τους γονείς στο πέρασμα των χρόνων αποτελεί σημαντικό παράγοντα για τη δημιουργία μιας υγιούς επαγγελματικής ταυτότητας.

Ως προς την παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών προς τους γονείς, όλοι επισημαίνουν την ανάγκη να γίνεται σε συστηματική βάση και έπειτα από κατάλληλη

επιμόρφωσή τους γύρω από την ανακοίνωση διαγνωστικών πορισμάτων. Επιπρόσθετα, σχεδόν όλοι αναφέρουν πως οι περισσότεροι γονείς αντιμετωπίζουν θετικά τις προτάσεις της διεπιστημονικής ομάδας για αναζήτηση συμβουλευτικής στήριξης. Μια συμμετέχουσα μόνο αναφέρθηκε σε στερεοτυπικές αντιλήψεις της επαρχιακής κοινωνίας, όπου εδράζεται η υπηρεσία της και η οποία φάνηκε να αντιμετωπίζει την συμβουλευτική υποστήριξη ως περιττή διαδικασία.

Τέλος, διαπιστώνεται συνάφεια ανάμεσα στους εντοπισμένους, μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, παράγοντες που συμβάλλουν στο είδος των συναισθηματικών αντιδράσεων των γονέων μετά την ανακοίνωση (βλ. υποενότητα 2.6.2) και τα ερευνητικά δεδομένα. Πιο συγκεκριμένα, οι περισσότεροι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν είτε περισσότερο, είτε λιγότερο εκτενέστερα σε αυτούς, όπως το είδος της διάγνωσης, τα χαρακτηριστικά των γονέων, η ποιότητα της σχέσης του ζευγαριού, ο χρόνος της ανακοίνωσης και η ηλικία του παιδιού. Παρόλα αυτά, φαίνεται ότι για τους περισσότερους οι εμπειρίες τους κατά την αλληλεπίδρασή τους με τους γονείς αποτελούν την βασική «πυξίδα» τους για μελλοντικές ανακοινώσεις, εμπειρίες οι οποίες φανερώνουν ότι οι παράγοντες που προαναφέρθηκαν δεν είναι σταθεροί, αλλά διαφοροποιούνται από περίπτωση σε περίπτωση και από γονέα σε γονέα, καθιστώντας ακόμα πιο περίπλοκο το έργο τους.

## 6. Πρακτικές εφαρμογές

Με την παρούσα έρευνα, δίνεται για πρώτη φορά η δυνατότητα στον Ελλαδικό χώρο να εισακουστούν οι εργασιακές ανάγκες των συμμετεχόντων/ουσών, οι οποίες είναι πολλαπλές. Με τον τρόπο αυτό, θα μπορούσε να εξασφαλιστεί σε μεγαλύτερο βαθμό η αποτελεσματικότητα του έργου και της προσφοράς τους σε μια τόσο σημαντική και ευαίσθητη για τους γονείς διαδικασία, όπως είναι η ανακοίνωση ενός διαγνωστικού πορίσματος. Όπως αναφέρουν και οι ίδιοι, είναι τόσο μεγάλες οι ελλείψεις σε ζητήματα υποδομών, προσωπικού, χώρου και τόσο αυξημένος ο αριθμός των αιτημάτων κάθε χρόνο, που η ανακοίνωση καταλήγει να αποτελέσει για τους ίδιους «πολυτέλεια».

Επιπρόσθετα, η ανάδειξη παραγόντων που, κατά τους ίδιους, διευκολύνουν την διαδικασία της ανακοίνωσης, όπως η συμμετοχή ολόκληρης της διεπιστημονικής ομάδας, η εποπτεία και η ψυχοθεραπευτική στήριξή τους, η ύπαρξη σταθερών ομάδων, η ενημέρωση και η επιμόρφωση σε σχέση με την ειδικότητά τους και την παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης, μπορεί να αποτελέσει έναυσμα τόσο για το προσωπικό και τους/τις Προϊσταμένους/ες όσο και για τους ανωτέρους αυτών.

Μέσα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση διεθνών ερευνών, φαίνεται πως δεν υπάρχει ένα σαφές πρωτόκολλο επικοινωνίας μιας ανακοίνωσης στον χώρο της Ειδικής Αγωγής. Λόγω της διαφορετικότητας, από χώρα σε χώρα, του εκπαιδευτικού συστήματος και των φορέων που εμπλέκονται σε μια τέτοια ανακοίνωση, θα ήταν χρησιμότερο να αναπτυχθούν στην Ελλάδα συγκεκριμένα πρωτόκολλα επικοινωνίας ανάμεσα στους φορείς και συγκεκριμένες κατευθυντήριες γραμμές συμβουλευτικής υποστήριξης των οικογενειών. Η παρούσα έρευνα έρχεται να αναδείξει αυτή την χρησιμότητα, καθώς τονίζει την επιτακτική ανάγκη διαφοροποίησης της ανακοίνωσης ενός διαγνωστικού πορίσματος στην Ειδική Αγωγή από τον χώρο της Υγείας, και κατ' επέκταση της αναπηρίας από το ιατρικό μοντέλο της.

## 7. Περιορισμοί και προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Πολλοί ερευνητές των ποιοτικών προσεγγίσεων υποστηρίζουν ότι η ποιοτική έρευνα μοιάζει με τη δεξιοτεχνία και την εργασία του καλλιτέχνη, καθώς οι ίδιοι τείνουν να συλλέγουν από μόνοι τους τα δεδομένα, διεκδικώντας κατά κάποιον τρόπο τη δική τους ματιά και πρωτοτυπία ( Dewey, 1934 όπ. αν στο Ίσαρη & Πουρκός, 2015). Στην πραγματικότητα, ο ερευνητής διαποτίζει την έρευνα με το επιστημονικό και θεωρητικό του υπόβαθρο και επενδύει στην αλληλεπίδρασή του με τους συμμετέχοντες.

Λόγω των θεωρητικών παραδοχών της ποιοτικής έρευνας, μια γενίκευση των αποτελεσμάτων κρίνεται δύσκολο να πραγματοποιηθεί. Παρ'όλα αυτά, μέσα από την δημοσίευση των κεντρικών νοημάτων ο ερευνητής αναδεικνύεται ως φορέας κοινωνικής δικαιοσύνης, ο οποίος προβάλλει την μοναδικότητα των συμμετεχόντων. Με αυτό τον τρόπο τονίζεται, πέρα από την σημασία των διαρθρωτικών αλλαγών που απαιτούνται σε επίπεδο φορέων και παροχής υπηρεσιών που η χώρα έχει μεγάλη ανάγκη, η τοποθέτηση του ατόμου στο επίκεντρο των διαδικασιών.

Ένα άλλο σημείο που χρειάζεται ιδιαίτερη έμφαση είναι το κοινωνικό πλαίσιο και οι συνθήκες μέσα στις οποίες έλαβε χώρα η έρευνα. Οι συνθήκες της πανδημίας αποτέλεσαν εμπόδιο για δια ζώσης επισκέψεις στους χώρους εργασίας αρκετών συμμετεχόντων, ιδίως όσων εργάζονταν σε τμήματα εντός των Νοσοκομείων. Η ψηφιακή επικοινωνία, που πραγματοποιήθηκε για το μεγαλύτερο αριθμό των συμμετεχόντων/ουσών, τους επέτρεψε να χαλαρώσουν περισσότερο, καθώς δεν είχαν την εικόνα του μέσου απομαγνητοφώνησης. Παρ'όλα αυτά, χάθηκε ένας σημαντικός αριθμός ποιοτικών δεδομένων μη λεκτικής έκφρασής τους, όπως και η δυνατότητα συγκέντρωσης πληροφοριών από το πλαίσιο εργασίας τους. Μια μελλοντική έρευνα θα μπορούσε να εστιάσει σε μεγαλύτερη αντιπροσώπευση δείγματος από τα προαναφερθέντα τμήματα και να αναδείξει πιθανές διαφορές αυτών με όσους εργάζονται σε ΚΕΣΥ.

Επιπρόσθετα, όπως προαναφέρθηκε, η έρευνα ανέδειξε εμπειρίες από διαδικασίες οι οποίες εκτείνονται πέρα από την ανακοίνωση. Μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να εστιάσουν σε αυτές τις διαδικασίες αλληλεπίδρασης γονέων -επαγγελματιών, οι οποίες προηγούνται και έπονται των ανακοινώσεων, ώστε να αξιολογηθεί η συμβολή τους.

Τέλος, η παρούσα έρευνα θα μπορούσε μελλοντικά να συνδράμει στην αποτελεσματική διαχείριση των αυξανόμενων αιτημάτων για διαγνωστικά πορίσματα στην Ειδική Αγωγή, λόγω της νέας οπτικής που προσφέρει και του προσανατολισμού στο νόημα που αποδίδουν στις εμπειρίες τους οι ίδιοι οι επαγγελματίες που τα διαχειρίζονται. Υπό την έννοια αυτή, η δημιουργία σε πειραματικό στάδιο, στα πλαίσια ποσοτικών ερευνών, προγραμμάτων συμβουλευτικής υποστήριξης των γονέων ή επιμόρφωσης των επαγγελματιών και ο έλεγχος της αποτελεσματικότητας αυτών, θα μπορούσε να αποτελέσει μελλοντική πρόταση για έρευνα.

## Βιβλιογραφία

- Abrams EZ,& Goodman JF.(1998). Diagnosing developmental problems in children: parents and professionals negotiate bad news. *J Pediatr Psychol*, 23(2):87-98.  
doi:10.1093/jpepsy/23.2.87
- Ahmady, A., Sabounchi, S., Mirmohammadsadeghi, H., & Rezaei, A. (2014). A suitable model for breaking bad news: Review of recommendations. *JMED Research*,1–15.
- Al Anbar,N.,Dardennes, R.M., Prado-Netto, A., Kaye, K.,& Contejean, Y. (2010).Treatment choices in autism spectrum disorder: The role of parental illness perceptions. *Research in Developmental Disabilities*,31(3), 817-828.
- Albert, J.S. (2018). Initial reactions of Parents at the time of receiving the diagnosis of Down Syndrome: A qualitative study. *Global Scientific Journal*,6,1109 –1119.
- Αργειτάκου, Α. (2015). *Μελέτη καταθλιπτικής συμπτωματολογίας σε Γονείς παιδιών με Κινητικές Αναπηρίες* (Α δημοσίευτη μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία). Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Σχολή επιστημών ανθρώπινης κίνησης και ποιότητας ζωής, Σπάρτη.
- Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E.A., & Kudelka, A.P. (2000). “SPIKES - a Six Step Protocol for Delivering Bad News : Application to the Patient with Cancer”. *The Oncologist*, 5, 302 –11.
- Bailey, D. B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D., & Malik, S. (2004). First experiences with early intervention: A national perspective.*Pediatrics*,113,887–896.
- Βαζοβάνου, Σ. (2015-2016). *Ο θεσμός της παράλληλης στήριξης στην Ελλάδα* ( Α δημοσίευτη μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία). Δ.Δ.Π.Μ.Σ:« Ψυχοπαιδαγωγική της ένταξης. Ένα σχολείο για όλους», Πανεπιστήμιο Αιγαίου.
- Barr, O., & Millar, R. (2003). Parents of Children with Intellectual Disabilities: Their Expectations and Experience of Genetic Counselling. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 16(3), 189-204.<http://dx.doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00166.x>
- Bartolo, P. (2002). Communicating a diagnosis of developmental disability to parents: Multiprofessional negotiation frameworks. *Child: care, health and development*,28, 65-71.  
10.1046/j.1365-2214.2002.00243.x.
- Bejarano-Martín, Á., Canal-Bedia, R., Magán-Maganto, M. *et al.*(2019).Early Detection, Diagnosis and Intervention Services for Young Children with Autism Spectrum Disorder in the European Union (ASDEU): Family and Professional Perspectives. *J Autism Dev Disord* <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04253-0>

- Berkey, F.J., Wiedemer J.P., & Vithalani N.D.(2018). Delivering Bad or Life-Altering News. *Am Fam Physician*, 98(2):99-104. PMID: 30215989.
- Besnoy, K. D., Swoszowski, N. C., Newman, J. L., Floyd, A., Jones, P., & Byrne, C. (2015). The Advocacy Experiences of Parents of Elementary Age, Twice-Exceptional Children. *Gifted Child Quarterly*, 59(2), 108–123. <https://doi.org/10.1177/0016986215569275>
- Βλάχου, Α., Διδασκάλου, Ε., & Παπανάνου, Ι. (2013). Εννοιολογικές προσεγγίσεις της αναπηρίας και οι επιπτώσεις τους στην εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία. Στο *Αναπηρία και Εκπαιδευτική πολιτική : Κριτική Προσέγγιση της Ειδικής και Ενταξιακής Εκπαίδευσης* (σελ. 65-84). Αθήνα: Πεδίο.
- Bor, R, Gill, S, Miller, R, & Evans, A.(2009). *Counselling in Health Care settings; A Handbook for Practitioners*. London: Palgrave Macmillan
- Braun, V & Clarke,V. (2006) .Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3:2, 77-101, DOI: [10.1191/1478088706qp063oa](https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa)
- Broberg, M. (2011). Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. *Child: Care, Health and Development*, 37(3), 410–417.
- Brown, H.,Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E.,Cobigo,V., & Lam, M. (2010). Beyond an Autism Diagnosis: Children's Functional Independence and Parents' Unmet Needs. *Journal of autism and developmental disorders*, 41,1291-302.
- Browning Wright, D., Gronroos, N.,Burkhartsmeier, J., & Johnson, D. (2008). Delivering the Hard News Well: Your child has mental retardation. *California Department of Education Diagnostic Center, South*. Retrieved from : [www.pent.ca.gov/be /dis/deliver-hardnewswell08.pdf](http://www.pent.ca.gov/be/dis/deliver-hardnewswell08.pdf)
- Burstein, K., Bryan, T., Chao, P.C., Berger, K.,& Hirsch, D.(2005). Communication Patterns of Primary Care Pediatricians, Parents, and Children with and Without Special Health Care Needs. *J Dev Phys Disabil* 17, 249–262. <https://doi.org/10.1007/s10882-005-4382-z>
- Calero Plaza, J., Grau Sevilla, M., Martínez Rico, G., & Morales Murillo, C.(2017). Parenting Stress and Coping Strategies in Mothers of Children Receiving Early Intervention Services. *J Child Fam Stud* 26, 3192–3202. <https://doi.org/10.1007/s10826017-0802-9>

- Coonrod, E. E., & Stone, W. L. (2004). Early concerns of parents of children with autistic and nonautistic disorders. *Infants & Young Children*, 17, 258–268. <https://doi.org/10.1097/00001163200407000-00007>.
- Dabrowska-Zimakowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*. 54,266-80. 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x.
- Dale, N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες*. Επιμ.: Καπετάνιος Β., Εκδόσεις «Ελλην»
- Da Paz, N.S., Siegel, B., Coccia, M.A., & Epel, E.S. (2018). Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *J Autism Dev Disord* 48, 1971–1981. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4>
- Dardenne, R.M., Al Anbar, N., Prado-Netto, A., Kaye, K., Contejean, Y., Al Anbar, N. (2011). Treating the cause of illness rather than the symptoms: Parental causal beliefs and treatment choices in autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, Volume 32(3).
- Davies, S. & Hall, D. (2005). Contact A Family.: professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*, (90), 1053-1057.
- Davis, F. (1960), « Interview guide for problems of the handicapped in everyday situations» (αδημοσίευτο, παραπέμπεται στο Lofland και Lofland, 1995, σσ. 84-5).
- Dean, A., & Willis, S. (2016). The use of protocol in breaking bad news: evidence and ethos. *Int J Palliat Nurs*. 22(6):265-71. doi: 10.12968/ijpn.2016.22.6.265.
- Department for Education and Skills. (2002). *Special educational needs: code of practice*. (Accessed: 25 March 2021).
- Desforges, M., & Lindsay, G. (2010). Procedures used to diagnose a disability and to assess special education needs : An international Review. *NCSE Research Report No 5*. Trim, Ireland: National Council for Special Education
- De Verdier, K., Fernell, E., & Ek, U. (2020). Blindness and Autism: Parents' Perspectives on Diagnostic Challenges, Support Needs and Support Provision. *J Autism Dev Disord* 50, 1921–1930. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03944->
- Dewey, J. (1934). *Art as experience*. New York: Perigee Books



- Dieleman, L.M., Moyson, T., De Pauw, S.W., Prinzie, P., & Soenens, B. (2018). Parents' Need-related Experiences and Behaviors When Raising a Child With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 2637. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.005>.
- Dorfman, D. (2017). Re-Claiming Disability: Identity, Procedural Justice, and the Disability Determination Process. *Law & Social Inquiry*, 42(1), 195–231. <https://doi.org/10.1111/lsi.12176>
- Dovgan, K.N., & Mazurek, M.O. (2018). Differential Effects of Child Difficulties on Family Burdens across Diagnostic Groups. *J Child Fam Stud* 27, 872–884. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0944-9>
- Earey, A. (2013). Parental experiences of support for pupils with dyslexia: Ignoring the effect on parents. *Support for Learning*. 28. 10.1111/1467-9604.12013.
- European agency for Special Needs and Inclusive Education : Country Information (χ.χ.). Ανακτήθηκε από : <https://www.european-agency.org/>
- Ellis, J.T., Luiselli, J.K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon B., Taras, M., Wolongevicz, J., & Sisson, R.W. (2002). Families of Children with Developmental Disabilities: Assessment and Comparison of Self-Reported Needs in Relation to Situational Variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 14, 191–202. <https://doi.org/10.1023/A:1015223615529>
- Fereday, J., & Muir-Cochrane, E. (2006). *Demonstrating Rigor Using Thematic Analysis: A Hybrid Approach of Inductive and Deductive Coding and Theme Development*. *International Journal of Qualitative Methods*, 5, 1-11.
- François, M., Boukhris, M., & Noel-Petroff, N. (2015). Schooling of hearing-impaired children and benefit of early diagnosis. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 132(5), 251-255.
- Frost, M., Rogers, M. R., O'Bryon, E.C., & Perry, K.H. (2010). Delivering and Receiving Bad News: What School Psychologists Need to Know. *Journal of Applied School Psychology*, 26 (3), 198-211, DOI: 10.1080/15377903.2010.495913
- Gebran, R.A., & Trevizan, Z. (2018). Social representations in the construction of professional identity and teachers' activity. *Acta Scientiarum. Education*, v. 40(2), e34534.
- Germer, C.K., & Neff, K.D. (2013). Self-Compassion in Clinical Practice. *J. Clin. Psychol.*, 69, 856-867. doi:10.1002/jclp.22021

- Goin-Kochel, R., Mackintosh, V., & Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 10, 439–451. doi:10.1177/1362361306066601
- Goin-Kochel, R.P., Peters, S.U., & Treadwell-Deering, D. (2008). Parental reports on the prevalence of co-occurring intellectual disability among children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(3), 2008, 546–556.
- Glazzard, J., & Overall, K. (2012). Living with autistic spectrum disorder: Parental experiences of raising a child with autistic spectrum disorder (ASD). *Support for Learning*, 27, 37–45.
- Gupta, V.B. (2007). Comparison of Parenting Stress in Different Developmental Disabilities. *J Dev Phys Disabil* 19, 417–425. <https://doi.org/10.1007/s10882-007-9060-x>
- Hannon, M.D., & Hannon, L.V. (2017). Fathers' Orientation to their Children's Autism Diagnosis: A Grounded Theory Study. *J Autism Dev Disord* 47, 2265–2274. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3149-6>
- Harnett, A., Dolan, B., Guerin, S., Tierney, E., & Walls, M. (2007). *Informing Families of their Child's Disability - National Best Practice Guidelines* (Consultation and Research Report). National Federation of Voluntary Bodies Providing Services to People with Intellectual Disability. ISBN: 978-0-9557833-0-2
- Hart Barnett, J., & More, C. (2012). Strategies for Addressing the Disproportionate Representation of Diverse Students With Autism Spectrum Disorder. *Intervention in School and Clinic*, 48, 167–173. 10.1177/1053451212454168.
- Hawley, D. R., & DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35(3), 283–298.
- Hedderly, T., Baird, G., & McConachie, H. (2003). Parental reaction to disability. *Current Paediatrics*. 1330–35. 10.1054/cupe.2003.0406.
- Heiman, T. (2002). Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 14, 159–171. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
- Ho, K., & Keiley, M. (2003). Dealing with Denial: A Systems Approach for Family Professionals Working with Parents of Individuals with Multiple Disabilities. *The Family Journal*, 11, 239–247. 10.1177/1066480703011003002.
- Hogg, M. A., & Abrams, D. (1988). *Social identifications: A social psychology of intergroup relations and group processes*. Taylor & Frances/Routledge.

- Hutton, Adam & Caron, Sandra. (2005). Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities - FOCUS AUTISM DEV DISABIL.* 20. 180-189. 10.1177/10883576050200030601.
- Τσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ., (2015). *Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας*. [ηλεκτρ. βιβλ.] Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. ISBN: 978-960-603-455-8
- Jegatheesan, B. (2011). Multilingual development in children with autism: Perspectives of south Asian Muslim immigrant parents on raising a child with a communicative disorder in multilingual contexts. *Bilingual Research Journal*, 34(2), 185–200.
- Jodelet, D. (1985). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. In S. Moscovici (Org.), *Psicología Social* (p. 469-494). Barcelona, ES: Paidós
- Jodelet, D. (2001). As representações sociais (L. Ulip, trad.). Rio de Janeiro, RJ: Eduerj
- Kandel, I. & Merrick, J. (2007). The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *TheScientificWorldJournal*, 7, 1799-809. 10.1100/tsw.2007.265.
- Καραγιώργου, Α. (2017). *Οι αντιδράσεις των γονιών στην ανακοίνωση του αποτελέσματος από την διεπιστημονική ομάδα για την αναπηρία του παιδιού τους και στην πρότασή τους για φοίτηση σε ειδική δομή* (Αδημοσίευτη μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία). Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο, Θεσσαλονίκη.
- Καρολίδου, Σ. (2017). Συμβουλευτική ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους. <https://sotiriakarolidou.files.wordpress.com/2017/12/cf83cf85cebcecb2cebfcf85cebbceb1cf84cebfbcebccf89cebd-cebcecb5-ceb1cebdceb1cf80ceb7cf81ceb9ceb1-cebaceb1ceb9-cf84cf89cebd-cebfbcecb9ceba.pdf>
- Kayama, M., & Haight, W. (2012). Cultural sensitivity in the delivery of disability services to children: A case study of Japanese education and socialization, *Children and Youth Services Review*, 34(1), 266-275.
- Keefe-Cooperman, K., Savitsky, D., Koshel, W., Bhat, V., & Cooperman, J. (2018). The PEWTER study: Breaking bad news communication skills training for counseling programs. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 40(1), 72–87. <https://doi.org/10.1007/s10447-017-9313-z>
- Keeton C.P., Perry-Jenkins M., & Sayer A.G. (2008). Sense of control predicts depressive and anxious symptoms across the transition to parenthood, *J Fam Psychology*, 22(2):212-21. doi: 10.1037/0893-3200.22.2.212

- Kremer-Sadlik, T. (2005). To be or not to be bilingual: Autistic children from multilingual families. In J. Cohen, K. T. McAlister, K. Rolstad, & J. MacSwan (Eds.), *Proceedings of the 4th International Symposium on Bilingualism* (pp. 1225–1234). Somerville, MA: Cascadilla Press.
- Lake, J., Vogan, V., Sawyer, A., Weiss, J., & Lunskey, Y. (2015). Psychotropic Medication Use Among Adolescents and Young Adults with an Autism Spectrum Disorder: Parent Views About Medication Use and Healthcare Services. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*. 25. 10.1089/cap.2014.0106.
- Lee, G.K. (2009). Parents of Children with High Functioning Autism: How Well Do They Cope and Adjust?. *J Dev Phys Disabil* 21, 93–114. <https://doi.org/10.1007/s10882-0089128-2>
- Lee, G., Bain, F., Thomeer, M.L., Volker, M., Lopata, C., Toomey, J....Smith, R.A.. (2012). Coping strategies use among mothers of children with high-functioning autism spectrum disorders: How do different coping strategies affect their stress and quality of life?. *Autism Spectrum Disorders: New Research*, 73-93.
- Lewis, L.F.(2017). A Mixed Methods Study of Barriers to Formal Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *J Autism Dev Disord* 47, 2410–2424. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3168-3>
- Lofland, J & Lofland, L.H. (1995). *Analysing Social Settings : A guide to Qualitative Observation and Analysis*. Wadsworth, Belmont, California.
- Μαμαλάκη, Ε. (2013). *Απόψεις, στάσεις και συναισθηματικές αντιδράσεις των πατέρων μαθητών με νοητική υστέρηση κατά τη διάρκεια ανακοίνωσης των αποτελεσμάτων* (Αδημοσίευτη, μεταπτυχιακή εργασία). Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης: Θεσσαλονίκη.
- Mandell, D., & Novak, M. (2005). The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 11. 110-115. 10.1002/mrdd.20061.
- Μαυρόγιαννη, Θ. (2009). *Η Ενασχόληση πατέρων παιδιών με Ειδικές Ανάγκες με τη φροντίδα του παιδιού τους και οι παράγοντες που την επηρεάζουν* (Αδημοσίευτη διδακτορική διατριβή) Πανεπιστήμιο Πατρών, Πάτρα.
- Millau, M., Rivard, M. & Mello, C.(2018). Immigrant Families' Perception of the Causes, First Manifestations, and Treatment of Autism Spectrum Disorder. *J Child Fam Stud* 27, 3468–3481. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1180-7>

- Milshstein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Kari, N., & Levi, S.(2010). Resolution of the Diagnosis Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Associations with Child and Parent Characteristics. *J Autism Dev Disord* 40, 89–99. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0837-x>
- Molteni, P., Maggiolini, S.(2015). Parents' Perspectives Towards the Diagnosis of Autism: An Italian Case Study Research. *J Child Fam Stud* 24, 1088–1096. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-9917-4>
- Monden, K.R., Gentry, L., & Cox, T.R. (2016). Delivering bad news to patients. *Proceedings (Baylor University. Medical Center)*, 29 (1), 101-102.
- Moscovici, S. (1978). A representação social da psicanálise (A. Cabral, trad.). Rio de Janeiro, RJ: Zahar. Moscovici, S. (2009). Representações sociais: investigações em psicologia social. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Μπρούζος, Α. (2004). *Προσωποκεντρική Συμβουλευτική: Θεωρία, Έρευνα και Εφαρμογές*. Αθήνα: Τυπωθήτω.
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 12, 309–324. doi:10.1177/1362361307089517
- Παντελιάδου, Σ., & Μπότσας, Γ. (2007). *Μαθησιακές δυσκολίες: Βασικές έννοιες και Χαρακτηριστικά*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Γράφημα
- Παντελιάδου Σ., & Χιδερίδου-Μάνδαρη, Α. (2010). Μαθησιακές Δυσκολίες και Εκπαιδευτικοί. Εμπειρίες Γονέων. Πρακτικά 2ου Πανελλήνιου Συνεδρίου Ειδικής Παιδαγωγικής Ελλάδος, «Η Ειδική Αγωγή αφετηρία εξελίξεων στην Επιστήμη και στην Πράξη», (1011-1019), ΕΕΠΕ, Αθήνα.
- Parsons, D., Cordier, R., Lee, H., Falkmer, T., & Vaz, S.(2020). Stress, Coping, and Quality of Life in Families with a Child with ASD Living Regionally. *J Child Fam Stud* 29, 546–558. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01585-4>
- Perryman , H.P. (2005). Parental reaction to the disabled child: Implications for family courts . *Family Court Review*,43(4), 596- 606. 10.1111/j.1744-1617.2005.00058.x.
- Poslawsky, I.E., Naber, F.B.,Van Daalen, E., & Van Engeland, H. (2013). Parental Reaction to Early Diagnosis of Their Children's Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Study. *Child psychiatry and human development*, 45(3).

- Ray, S. L., Wong, C., White, D., & Heaslip, K. (2013). Compassion satisfaction, compassion fatigue, work life conditions, and burnout among frontline mental health care professionals. *Traumatology*, 19(4), 255–267.
- Reynolds, P.D. (1979). *Ethical Dilemmas and Social Science Research*. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers.
- Riddick, B. (2000). An Examination of the Relationship Between Labelling and Stigmatisation with Special Reference to Dyslexia, *Disability & Society*, 15(4), 653-667. Doi: 10.1080/09687590050058233
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95–103. <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.95>
- Rivard, M., Millau, M., Magnan, C., Mello, C., & Boulé, M. (2019). Snakes and Ladders: Barriers and Facilitators Experienced by Immigrant Families when Accessing an Autism Spectrum Disorder Diagnosis. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 31(4), 519-539. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9653-6>
- Roberts, G., Howard, K., Spittle, A. J., Brown, N. C., Anderson, P. J., & Doyle, L. W. (2008). Rates of early intervention services in very preterm children with developmental disabilities at age 2 years. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 44, 276–280.
- Robinson, S. (2017). Phoenix Rising: An Autoethnographic Account of a Gifted Black Male With Dyslexia. *Journal for the Education of the Gifted*. 40. 016235321770102. 10.1177/0162353217701021.
- Robson, C. (2002). *Real World Research: A Resource for Social Scientists and Practitioner-Researchers*. Oxford, UK: Blackwell Publishers.
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L., & Fombonne, E. (2010). Diagnostic and Assessment Issues in Autism Surveillance and Prevalence. *J Dev Phys Disabil* 22, 317–330. <https://doi.org/10.1007/s10882-010-9205-1>
- Schutz, A. (1967) *The Phenomenology of the Social World*, trans G. Walsh and F. Lehnert. Evanston, IL: North Western University Press.
- Sedgewick, F., Hill, V., & Pellicano, E. (2018). Parent perspectives on autistic girls' friendships and futures. *Autism & Developmental Language Impairments*. 3. 239694151879449. 10.1177/2396941518794497.
- Seligman, M., Darling, R. (2009). *Ordinary families, special children*. New York, NY: The Guilford Press. 1<sup>st</sup> Chapter Retrieved from: <https://play.google.com/books>

[/reader?id=IC0hDgAAQBAJ&hl=el&printsec=frontcover&source=gbv\\_atb\\_hover&pg=GBS.PA11](#)

- Singer, B. (2015). *Extended stereotype threat: Parental concern that a child will confirm a negative stereotype associated with dyslexia*. Senior Theses, Trinity College, Hartford, CT.
- Stampoltzis, A. & Michailidi, I. (2016). Parental Perceptions of the Diagnostic Process of Autism Spectrum Disorders in a Greek Sample. *Austin Journal of Autism & Related Disabilities*, 2 (5): 1035.
- Sciutto, M.J., Cantwell, C. (2005). Factors Influencing the Differential Diagnosis of Asperger's Disorder and High-Functioning Autism. *J Dev Phys Disabil* 17, 345–359. <https://doi.org/10.1007/s10882-005-6618-3>
- Smith, I.C., Reichow, B., & Volkmar, F.R. (2015). The Effects of DSM-5 Criteria on Number of Individuals Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord* 45, 2541–2552. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2423-8>
- Stampoltzis, A., & Michailidi, I. (2016). Parental perceptions of the diagnostic process of Autism Spectrum Disorders in a Greek sample. *Austin Journal of Autism & Related Disabilities*, 2 .
- Stampoltzis, A., & Polychronopoulou, S. (2009). Greek university students with dyslexia: an interview study. *European Journal of Special Needs Education*, 24 (3), 307-321. doi: 10.1080/08856250903020195
- Stone, D.A. (1984). *The Disabled State*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Sutton, J., Montani, T., Frawley, P., & McElroy, P. (2013). Nationally Certified Educational Diagnostician: A Credential With Value-Added Potential. *Assessment for Effective Intervention*. 39. 208-218. 10.1177/1534508413494407.
- Taylor, J., & Warren, Z. (2011). Maternal Depressive Symptoms Following Autism Spectrum Diagnosis. *Journal of autism and developmental disorders*, 42. 1411-8. [10.1007/s10803-011-1375-x](https://doi.org/10.1007/s10803-011-1375-x).
- Thomas, S., Schulz, J., & Ryder, N. (2019). Assessment and diagnosis of Developmental Language Disorder: The experiences of speech and language therapists. *Autism & Developmental Language Impairments*. <https://doi.org/10.1177/2396941519842812>
- Thompson, S. C. (2009). The role of personal control in adaptative functioning. In S. J. Lopez, C. R. Snyder (Eds.). *Oxford handbook of positive psychology* (2<sup>a</sup> ed.) (pp. 271–278). New York, NY: Oxford University Press.

- Torbet, S., Proeve, M. & Roberts, R.M.(2019). Self-Compassion: a Protective Factor for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Mindfulness* 10, 2492–2506. <https://doi.org/10.1007/s12671-019-01224-5>
- Tsakiridou, H.,& Kolovou, S.(2018). Job Satisfaction among Special Education Professionals. *American Journal of Educational Research*, 6(11):1565-1572. doi: 10.12691/education-6-11-16
- Τσιμπιδάκη, Α. (2013). Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο. Μία σχέση σε αλληλεπίδραση. Αθήνα: Παπαζήση.
- Τσιμπιδάκη, Α. (2016). Επικοινωνία γονέων παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή/και αναπηρίες και εργαζομένων στην ειδική αγωγή. *Παιδαγωγικά Ρεύματα στο Αιγαίο*, 10, 77-89.
- Τσιώλης, Γ. (2016). Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων: διλήμματα, δυνατότητες, διαδικασίες. Στο Πυργιωτάκης, Γ., & Θεοφιλίδης, Χρ. (Επιμ.). *Ερευνητική Μεθοδολογία στις Κοινωνικές Επιστήμες και στην Εκπαίδευση. Συμβολή στην επιστημολογική θεωρία και την ερευνητική πράξη*(σελ. 473-498). Αθήνα: Πεδίο
- Τσιώλης, Γ. (2018). Θεματική ανάλυση ποιοτικών δεδομένων. Στο Γ. Ζαϊμάκης (επιμ.). *Ερευνητικές διαδρομές στις Κοινωνικές Επιστήμες. Θεωρητικές – Μεθοδολογικές Συμβολές και Μελέτες Περίπτωσης*. Πανεπιστήμιο Κρήτης – Εργαστήριο Κοινωνικής Ανάλυσης και Εφαρμοσμένης Κοινωνικής έρευνας. Σελ. 97-125.
- Τσουκνίδα, Α. (2013). *Οι εμπειρίες των γονέων από την διαδικασία διάγνωσης των ειδικών αναγκών των παιδιών τους* (Αδημοσίευτη διπλωματική εργασία). Παιδαγωγικό Τμήμα Προσχολικής Εκπαίδευσης, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.
- Tuominen-Eriksson, A., Svensson, Y.,& Gunnarsson, R.K.(2013). Children with Disabilities are Often Misdiagnosed Initially and Children with Neuropsychiatric Disorders are Referred to Adequate Resources 30 Months Later Than Children with Other Disabilities. *J Autism Dev Disord* 43, 579–584. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1595-8>
- Van Santvoort, F., Hosman, C.M.H., Janssens, J.M.A.M. et al.(2015). The Impact of Various Parental Mental Disorders on Children’s Diagnoses: A Systematic Review. *Clin Child Fam Psychol Rev* 18, 281–299. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0191-9>
- Vural, P.,Akkaya, C., Kucukparlak, I., Ercan, I.,& Eracar, N.(2014). Psychodramatic Group Psychotherapy as a Parental Intervention in Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Preliminary Study. *The Arts in Psychotherapy*. 41. 10.1016/j.aip.2014.02.004.



- Waggoner, K., & Wilgosh, L. (1990). Concerns of Families of Children with Learning Disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 23(2), 97–98. <https://doi.org/10.1177/002221949002300204>
- Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M. & Golan, O. (2019). Personal Growth Experiences of Parents to Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 49, 1330–1341. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>
- Wang, H., & West, E. A. (2016). Asian American immigrant parents supporting children with autism: Perceptions of fathers and mothers. *International Journal of Whole Schooling*, 12(1), 1–21.
- Wharton, R. H., Levine, K., Miller, E., Breslau, J., & Greenspan, S. (2000). Children with special needs in bilingual families: A developmental approach to language recommendations. The Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders Clinical Practice Guidelines (pp. 141–151). Bethesda, MD: The Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders.
- Williams, M.E., Atkins, M. & Soles, T. (2009). Assessment of Autism in Community Settings: Discrepancies in Classification. *J Autism Dev Disord* 39, 660–669. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0668-1>
- Williams, T.V., Hartmann, K., Paulson, J.F., Raffaele, C.T., & Urbano, M.R. (2019). Life After an Autism Spectrum Disorder Diagnosis: A Comparison of Stress and Coping Profiles of African American and Euro-American Caregivers. *J Autism Dev Disord* 49, 1024–1034. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3802-8>
- Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. 3rd ed., Open University Press.
- Woodman, A.C. (2014). Trajectories of Stress among Parents of Children with Disabilities: A Dyadic Analysis. *Family Relations*, 63, 39–54. doi:10.1111/fare.12049
- Χιονιάς, Β. (2014). *Διάγνωση Ειδικών Μαθησιακών Δυσκολιών: Η επίδραση στις κοινωνικές σχέσεις του μαθητή υπό την οπτική των γονέων του* (Αδημοσίευτη μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία). Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης, Κομοτηνή.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C.P. & Stuart, E.A. (2013). The Association Between Mental Health, Stress, and Coping Supports in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* 43, 1380–1393. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>

Zelege, W.A., Hughes, T.L., & Drozda, N. (2019). Disparities in Diagnosis and Service Access for Minority Children with ASD in the United States. *J Autism Dev Disord* 49, 4320–4331. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04131-9>

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α. Χαρακτηριστικά του δείγματος

Πίνακας 1.1. Δημογραφικά Χαρακτηριστικά του δείγματος

<i>Ειδικότητες που συμμετείχαν</i>	<i>Αριθμός</i>
Κοινωνικοί Λειτουργοί	4
Ψυχολόγοι	6
Ειδικοί / ές Παιδαγωγοί	7
Λογοθεραπευτές / τριες	2
Παιδοψυχίατροι	1
<i>Κατανομή ανά εργασιακό πλαίσιο</i>	
Συμμετέχοντες / ουσες από ΚΕΣΥ	15
Συμμετέχοντες / ουσες από Παιδοψυχιατρικά / Ιατροπαιδαγωγικά τμήματα	5
<i>Είδος εργασιακής σχέσης</i>	9 μόνιμοι και 11 αναπληρωτές
<i>Φύλο συμμετεχόντων / ουσών</i>	3 άντρες και 17 γυναίκες
<i>Εύρος εργασιακής εμπειρίας σε ανακοινώσεις διαγνωστικών πορισμάτων</i>	Από 1 έως 30 χρόνια
<i>Ηλικιακό εύρος συμμετεχόντων / ουσών</i>	25 έως 64 χρόνων
<i>Συνολικός αριθμός συμμετεχόντων / ουσών</i>	20

Πίνακας 1.2. Γεωγραφική Κατανομή δείγματος

<i>ΚΕΣΥ</i>	Χαλκίδας, Β' Αθηνών, Βοιωτίας, Βόλου, Λαμίας, Καλύμνου, Σύρου, Νάξου, Θεσσαλονίκης, Πιερίας
<i>Παιδοψ/κά και Ιατροπαιδαγωγικά τμήματα</i>	Βόλου, Πειραιά

## **Παράρτημα Β. Σχέδιο Συνέντευξης**

### **Εισαγωγικές ερωτήσεις**

1. Ποιος ο επαγγελματικός τίτλος, ειδικότητα, πλαίσιο, χρόνια υπηρεσίας στην συγκεκριμένη δομή;
2. Ποια διαδικασία ακολουθείται στο πλαίσιο μέχρι και τη στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης;
3. Πώς συμμετέχουν οι ειδικότητες στη διαδικασία;
4. Ποια είναι τα βασικά σημεία μιας ανακοίνωσης στα οποία αναφέρεστε;
5. Σε τι ανακοινώσεις έχετε συμμετάσχει (χαρακτηριστικά παραδείγματα);

### **Εμπειρία γύρω από το ρόλο τους εντός του πλαισίου**

6. Τι περιλαμβάνει ο ρόλος σας στο πλαίσιο;
7. Πώς είναι να έχετε αυτόν το ρόλο; Πώς πιστεύετε ότι σας βλέπουν οι γονείς και τι αναμένουν/προσδοκούν από εσάς;

### **Εμπειρίες γύρω από πιθανές αντιδράσεις γονέων**

8. Υπήρχαν περιπτώσεις που ο γονέας/οι γονείς ήταν ενημερωμένοι εκ των προτέρων για το τι μπορεί να συμβαίνει με το παιδί τους; Πώς αυτό επηρέασε τη διαδικασία;
9. Υπήρχαν περιπτώσεις που ο γονέας/γονείς δυσκολεύτηκαν να κατανοήσουν το πόρισμα; Ποια ήταν η επόμενη κίνησή σας; Τι έχετε αντιληφθεί πως τους διευκολύνει στην κατανόηση;
10. Υπήρχαν περιπτώσεις που ο γονέας/γονείς δυσκολεύτηκαν/ αρνήθηκαν να αποδεχτούν το πόρισμα; Ποια ήταν η επόμενη κίνηση της ομάδας; Πώς ήταν αυτό για εσάς;
11. Υπήρχαν περιπτώσεις που οι γονείς ανέμεναν διαφορετικό διαγνωστικό πόρισμα;
12. Μπορείτε να αναφέρετε χαρακτηριστικά παραδείγματα συναισθηματικής φόρτισης των γονέων; Πώς το χειριστήκατε, τι αισθανθήκατε;
13. Τι φαίνεται να έχουν ανάγκη οι γονείς μετά την ανακοίνωση από εσάς; Τι από αυτά είναι εφικτό να γίνει και πώς αισθάνεστε εσείς για αυτό;
14. Υπήρχαν περιπτώσεις ανακοινώσεων που σας δυσκόλεψαν συναισθηματικά;

### **Εμπειρίες γύρω από τη συνεργασία με άλλες υπηρεσίες**

15. Σε επίπεδο συμβουλευτικής/διασύνδεσης με άλλες υπηρεσίες τι προβλέπεται; Ή τι συνεπάγεται η αλλαγή από ΚΕΔΔΥ σε ΚΕΣΥ και πώς αυτό επηρεάζει τη διαδικασία ανακοίνωσης; Ή υπήρχαν περιπτώσεις/παραδείγματα δυσκολιών ως προς τη συνεργασία με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας και πώς αυτό μπορεί να επηρέασε την ποιότητα της ανακοίνωσης ;
16. Ποιες είναι οι αλλαγές που πιστεύετε πως θα διευκόλυναν την διαδικασία της ανακοίνωσης ; Τι θα μπορούσε να γίνει καλύτερα και με τι τρόπο;

## Παράρτημα Γ. Έντυπο Συναίνεσης για συμμετοχή σε ερευνητική εργασία

**Τίτλος Ερευνητικής Εργασίας:** Η διαχείριση της ανακοίνωσης του διαγνωστικού πορίσματος σε γονείς παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες από επαγγελματίες διαφορετικών ειδικοτήτων που εργάζονται σε Διαγνωστικά Κέντρα.

**Επιβλέπων/ουσα:** Τζιβινίκου Σωτηρία, email: [sotitzivi@uth.gr](mailto:sotitzivi@uth.gr), τηλ.: 2421074884

**1<sup>ο</sup> Μέλος Συμβουλευτικής/Εξεταστικής Επιτροπής:** Ανδρέου Ελένη email: [elandr@uth.gr](mailto:elandr@uth.gr), τηλ.: 2421074691

**2<sup>ο</sup> Μέλος Συμβουλευτικής/Εξεταστικής Επιτροπής:** Κλεφτάρας Γεώργιος email: [gkleftaras@uth.gr](mailto:gkleftaras@uth.gr), τηλ.: 2421074738

**Φοιτητής/ήτρια:** Παπαλεξάνδρου Ελπίδα - Δανάη  
(email: [alexia\\_ghennyn@hotmail.com](mailto:alexia_ghennyn@hotmail.com) τηλ. 2421020071)

### 1. Σκοπός της ερευνητικής εργασίας

Σκοπός της μελέτης είναι να διερευνηθούν οι εμπειρίες των επαγγελματιών διαφορετικών ειδικοτήτων, οι οποίοι συμμετέχουν στην ανακοίνωση ενός διαγνωστικού πορίσματος σε γονείς παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Πιο συγκεκριμένα, οι αντιλήψεις, οι στάσεις, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις τους

### 2. Διαδικασία

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα χρειάζεται να είναι επαγγελματίες που εργάζονται σε Διαγνωστικά Κέντρα και συμμετέχουν στην ανακοίνωση διαγνωστικών πορισμάτων σε γονείς παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, στα πλαίσια της δομής τους. Ως προς τον χώρο διεξαγωγής των ημιδομημένων συνεντεύξεων θα δοθεί η ευκαιρία της επιλογής στους συμμετέχοντες, ώστε να νιώθουν άνετα. Εάν δεν επιθυμούν να απαντήσουν σε κάποια από τις ερωτήσεις κατά τη διάρκεια της συνέντευξης η διαδικασία θα προχωρήσει με επόμενη ερώτηση. Στην συνέντευξη θα είναι παρόν μόνον ο ερευνητής και ο συμμετέχων /ουσα, εκτός και αν επιθυμεί να βρίσκεται εκεί και κάποιος τρίτος. Η συνέντευξη αναμένεται να διαρκέσει περίπου 30 με 45 λεπτά, θα ηχογραφηθεί και θα απομαγνητοφωνηθεί. Μετά την απομαγνητοφώνηση το σχετικό αρχείο θα καταστραφεί.

### 3. Κίνδυνοι και ενοχλήσεις

Δεν υπάρχουν προβλέψιμοι σωματικοί ή ψυχολογικοί κίνδυνοι που προκύπτουν από την συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα.

### 4. Προσδοκώμενες ωφέλειες

Δε θα υπάρξουν προσωπικά ή οικονομικά οφέλη από την συμμετοχή. Ωστόσο ο συμμετέχων/ουσα έχει τη δυνατότητα μέσα από την διερεύνηση της εμπειρίας του να πληροφορηθεί σχετικά με την ανάπτυξη πρακτικών για την ανακοίνωση του διαγνωστικού πορίσματος και τη σημασία του ρόλου του στο εργασιακό πλαίσιο.

## **5. Δημοσίευση δεδομένων – αποτελεσμάτων**

Η συμμετοχή σας στην έρευνα συνεπάγεται ότι συμφωνείτε με την μελλοντική δημοσίευση των αποτελεσμάτων της, με την προϋπόθεση ότι οι πληροφορίες θα είναι ανώνυμες και δε θα αποκαλυφθούν τα ονόματα των συμμετεχόντων. Τα δεδομένα που θα συγκεντρωθούν θα κωδικοποιηθούν με αριθμό, ώστε το όνομα σας δε θα φαίνεται πουθενά.

## **6. Πληροφορίες**

Μη διστάσετε να κάνετε ερωτήσεις γύρω από το σκοπό ή την διαδικασία της εργασίας. Αν έχετε οποιαδήποτε αμφιβολία ή ερώτηση ζητήστε μας να σας δώσουμε διευκρινίσεις.

## **7. Ελευθερία συναίνεσης**

Η συμμετοχή σας στην εργασία είναι εθελοντική. Είστε ελεύθερος-η να μην συναινέσετε ή να διακόψετε τη συμμετοχή σας όποτε το επιθυμείτε.

## **8. Εφαρμογή κανόνων Ηθικής & Δεοντολογίας Π.Θ.**

Θα τηρηθούν όλοι οι κανόνες εμπιστευτικότητας, ηθικής και επιστημονικής δεοντολογίας, όπως προβλέπονται στον Κώδικα Δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

## **9. Δήλωση συναίνεσης**

Διάβασα το έντυπο αυτό και κατανοώ τις διαδικασίες που θα ακολουθήσω. Συναινώ να συμμετάσχω στην ερευνητική εργασία.

Ημερομηνία: \_\_/\_\_/\_\_

Ονοματεπώνυμο και υπο-  
γραφή συμμετέχοντος

Υπογραφή ερευνητή

## Παράρτημα Δ. Ηλεκτρονικό έντυπο Συναίνεσης

### Ηλεκτρονικό έντυπο συναίνεσης σε ερευνητική εργασία

Αγαπητές συμμετέχουσες και αγαπητοί συμμετέχοντες,

Ονομάζομαι Παπαλεξάνδρου Ελπίδα και είμαι εκπαιδευτικός και μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Συμβουλευτική Ψυχολογία & Συμβουλευτική στην Ειδική Αγωγή, την Εκπαίδευση και την Υγεία» του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Στο πλαίσιο των σπουδών μου έχω αναλάβει την εκπόνηση ερευνητικής εργασίας με επιβλέπουσα την επίκουρη καθηγήτρια του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης κα. Τζιβινίκου Σωτηρία. Η παρούσα έρευνα επικεντρώνεται στην κατανόηση του βιώματος της ανακοίνωσης διαγνωστικών πορισμάτων σε γονείς παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, μελετώντας την υποκειμενική εμπειρία και τις αντιλήψεις επαγγελματιών διαφορετικών ειδικοτήτων, μέσα από συνεντεύξεις. Κάθε συνέντευξη αναμένεται να διαρκέσει περίπου από 30 μέχρι 45 λεπτά, θα ηχογραφηθεί και θα απομαγνητοφωνηθεί. Μετά την απομαγνητοφώνηση το σχετικό αρχείο θα καταστραφεί. Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι εθελοντική και συνεπάγεται ότι συμφωνείτε με την μελλοντική δημοσίευση των αποτελεσμάτων της, με την προϋπόθεση ότι οι πληροφορίες θα είναι ανώνυμες και δε θα αποκαλυφθούν τα ονόματα των συμμετεχόντων. Τα δεδομένα που θα συγκεντρωθούν θα κωδικοποιηθούν με αριθμό, ώστε το όνομα σας δε θα φαίνεται πουθενά. Μπορείτε να διακόψετε τη συνέντευξη οποιαδήποτε στιγμή επιθυμείτε. Καθ' όλη τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας θα τηρηθούν οι κανόνες της επιστημονικής και ηθικής δεοντολογίας. Μη διστάσετε να κάνετε ερωτήσεις γύρω από το σκοπό ή την διαδικασία της εργασίας. Αν έχετε οποιαδήποτε αμφιβολία ή ερώτηση μπορείτε να ζητήσετε για διευκρινίσεις. Δεν υπάρχουν προβλέψιμοι σωματικοί ή ψυχολογικοί κίνδυνοι που προκύπτουν από την συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα, ούτε προσωπικά ή οικονομικά οφέλη από την συμμετοχή. Ωστόσο ο συμμετέχων/ουσα έχει τη δυνατότητα μέσα από την διερεύνηση της εμπειρίας του να πληροφορηθεί σχετικά με τη σημασία του ρόλου του στο εργασιακό πλαίσιο και να συμβάλει στην ανάπτυξη πρακτικών. Τέλος, για την καταχώρηση των απαντήσεών σας χρειάζεται να πατήσετε τη λέξη "υποβολή" στο τέλος του ερωτηματολογίου. Για οποιαδήποτε πληροφορία ή διευκρίνιση μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μου στην ηλεκτρονική διεύθυνση: alexia\_ghennyn@hotmail.com  
Ελπίζοντας στη συνεργασία σας, σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τη συμβολή σας στην πραγματοποίηση της έρευνας αυτής.

Με εκτίμηση,  
Παπαλεξάνδρου Ελπίδα

ρ \*

- ☐ Ναι, επιθυμώ
- ☐ Όχι, δεν επιθυμώ

Για λόγους ανωνυμίας η συμμετοχή σας έχει κωδικοποιηθεί. Παρακαλώ στη συνέχεια συμπληρώστε τον κωδικό που λάβατε και πατήστε υποβολή. \*

Κείμενο σύντομης απάντησης



## Παράρτημα Ε. Πίνακας συμβόλων μετεγγραφής

(...)	Σημαντική παύση
[γέλιο]	Εκτός ομιλίας πληροφορία που φαίνεται από την ερευνήτρια
_____	Υπογράμμιση : δηλώνει έμφαση μέσω της ανύψωσης του τόνου και της έντασης της φωνής

## Παράρτημα ΣΤ. Συνοπτικός πίνακας αποτελεσμάτων

Θέματα	Υπο-θέματα	Αποσπάσματα συνεντεύξεων
Ο υπεύθυνος για την αποδοχή του διαγνωστικού πορίσματος	το παιδί και η οικογένεια	<p>«Βλέποντας κάποια πράγματα να προχωρούν και αναγνωρίζοντας το παιδί τους ... και μπορούν να συγκρίνουν πολλές φορές, <u>αυτό με βοηθούσε</u>, γιατί έβλεπαν και από μόνοι τους το δεύτερο παιδί, οπότε βλέποντας το αδελφάκι που δεν έχει τη δυσκολία μπορούσαν να καταλάβουν ότι έχω δίκιο, οπότε μέσα από αυτό αποκτούσαν και αυτή την υπομονή [...]» (Χριστίνα, λογοθεραπεύτρια)</p> <p>«[...] Οι γονείς που φτάνουν μέχρι εσένα είναι υποψιασμένοι ότι κάτι συμβαίνει με το παιδί τους, δεν ξέρουν μέχρι πόσο είναι σοβαρά τα πράγματα, κάποιοι όμως που έχουν μεγαλύτερη ενσυναίσθηση για το τι συμβαίνει εδώ, μήπως συμβαίνει κάτι πιο σοβαρό, <u>θα την πάρουν τη συμβουλή και θα πάνε να το ψάξουν και πιο πέρα</u>, δηλαδή θα απευθυνθούν σε παιδοψυχίατρο. Κάποιοι που δεν είναι έτοιμοι δεν θα κάνουν τίποτα στο κομμάτι της αποδοχής». (Μαρία, Κοινωνική Λειτουργός)</p>
	Η ομάδα που συμμετέχει στην ανακοίνωση	<p>« [...] αλλά δεν σταματάει εκεί, μετά έρχονται, γίνονται και ενοχλητικοί, <u>έρχονται ξανά στην υπηρεσία για να αλλάξουμε τη γνώμáτευση ή μας λένε ότι θα</u></p>

		<p><u>μας πάνε στη Δευτεροβάθμια. Μου έχει τύχει να πάνε δυο με τρεις φορές την αξιολόγηση στη Δευτεροβάθμια.... για μένα η καλύτερη αντιμετώπιση είναι να κρατάς την αρχική σου θέση ,όχι από εγωισμό, αλλά γιατί ξέρεις τη δουλειά σου για τη δουλειά των συναδέλφων σου» (Κατερίνα, Ψυχολόγος)</u></p> <p>«Ίσως σε κάποιες άλλες ειδικότητες που ακούγεται ότι κάτι δεν πάει καλά οι γονείς τρομοκρατούνται, πανικοβάλλονται, αντιστέκονται, αρνούνται... υπάρχουν πάρα πολλές τέτοιες αντιδράσεις, όποτε πρέπει με τέτοιο τρόπο να τους βοηθήσουμε και να τους κατευθύνουμε που να πάνε για να δουν την αιτία, μερικές φορές δεν υπάρχει κιόλας [...] Λοιπόν όλα αυτά καλούμαστε εμείς να τους τα εξηγήσουμε, να τους βοηθήσουμε να δεχτούν, να τους παραπέμψουμε και σε κάποιες άλλες ειδικότητες που χρειάζεται, γιατί ανησυχούν για πράγματα που φαίνονται.» (Κική, ψυχολόγος)</p>
	<b>Ο επαγγελματίας</b>	<p>«[...]Οπότε κέρδισα την εμπιστοσύνη τους προς αυτό, ότι αν θέλει παρακαλώ να γίνει μία συμβουλευτική λόγω της εφηβείας που μπαίνουν τα παιδιά, για τους ίδιους...να χειριστούν τα παιδιά αυτό περισσότερο ... Στο τέλος της κουβέντας μου είπε ο μπαμπάς ότι “μπορεί να σας ενοχλήσω να σας πάρω και</p>

		<p>εσάς αν κάτι με προβληματίζει”, να πάρει ένα τηλέφωνο και να το συζητήσουμε και αυτό προσπαθώ να κάνω και εγώ όταν κάνω επίδοση γνωμάτευσης, γιατί συνήθως όταν κάνει κοινωνικός λειτουργός υπάρχει κάποιο θέμα οικογενειακό από πίσω που κρύβεται , δηλαδή εμείς αναλαμβάνουμε θέματα περισσότερο οικογενειακά.» (Βάσω, Κοινωνική Λειτουργός)</p> <p>« Νομίζω ότι αποδοχή γίνεται πιο πριν, από τη λήψη του ιστορικού, όταν αντιλαμβανόμαστε ότι κάτι δεν πάει καλά από την εικόνα που δίνουν οι γονείς για το παιδί....Εκεί λίγο Έχουμε μία προδιάθεση ότι κάτι δεν πάει καλά, ότι το παιδί είναι πιο πίσω. Είμαστε πολύ προσεκτικοί στη διαδικασία, τις επαφές και γνωριμίες και να βοηθήσουμε σιγά-σιγά τον γονέα ώστε να εξοικειώνεται ότι υπάρχουν και άλλες δυσκολίες που δεν τις αντιλαμβάνεται(...)<u>νομίζω ότι φτιάχνοντας μία σχέση καλή με το γονέα, εκείνος νιώθει αποδοχή προς το πρόσωπο μας για ό,τι γίνεται κατά τη διαδικασία της διάγνωσης ,μας έχει εμπιστευτεί και έχουμε χτίσει μία σχέση που είναι πιο εύκολο και για εμάς να τον βοηθήσουμε [...].» (Γεωργία, Κοινωνική Λειτουργός)</u></p>
--	--	---

	<b>Εξωτερικοί εμπλεκόμενοι φορείς</b>	<p>« Η ενημέρωση των γονέων είναι σημαντική.... και οι εκπαιδευτικοί να κρατάνε τα όριά τους.... Όσον αφορά στους γονείς, <u>δεν μπορεί να τους αφήνουν να μπαίνουν πολύ μέσα στα χωράφια τους και ένας γονέας να μην είναι ενημερωμένος καλά</u> και μετά να δυσκολεύεται.... το έχω συναντήσει πολύ αυτό στη δουλειά. » (Χριστιάνα, Ψυχολόγος).</p> <p>« [...] δεν μπορούμε εμείς να λύσουμε όλα τα προβλήματα μπορούμε να δώσουμε κάποιες κατευθυντήριες γραμμές Αλλά από κει και πέρα οι ίδιοι το σχολείο σε συνεργασία με αυτό να μπορέσουν να λύσουν τα προβλήματα του παιδιού. » (Μάρθα, Ειδική Παιδαγωγός)</p>
<b>Το αίσθημα ελέγχου σε διαφορετικά πλαίσια κατά την ανακοίνωση</b>	<b>Ανάγκη ανάκτησης αισθήματος ελέγχου</b>	<p>«Κοίταξε εγώ του απάντησα ότι σέβομαι την άποψή του απόλυτα, ότι σίγουρα τα 30 χρόνια προϋπηρεσίας δεν τα έχω, <u>αλλά αυτό δεν ακυρώνει την διεπιστημονικότητα μου</u> και ότι θα μπορούσε να ζητήσει και δεύτερη άποψη και πως μπορεί να κάνει ό,τι θέλει... το αποτέλεσμα της γνωμάτευσης δεν ήταν μόνο δική μου αξιολόγηση αλλά μετά από συμφωνία βγήκε η άποψη όλη της ομάδας. » (Μάρθα, Ειδική Παιδαγωγός)</p> <p>«Σε αυτό φταίει και το intake που γίνεται και από τα ΚΕΣΥ....τους ρωτάς τι</p>

		<p>θέλουν, το αίτημά τους είναι για παράλληλη στήριξη [...] το ΚΕΣΥ είναι αυτό που θα αποφασίσει αν ένα παιδί δικαιούται ή όχι παράλληλη στήριξη ....αρχικά στην αρχική δήλωση του γονέα γράφουμε τι θέλει ο γονιός , κανένα νόημα δεν έχει. Καταρχήν αυτό πιέζει πάρα πολύ τους συναδέλφους που δουλεύουν και βλέπουν 50 αιτήματα παράλληλων στηρίξεων που πρέπει να διεκπεραιώσουν σε συγκεκριμένες ημερομηνίες και από αυτά τα 50 μπορεί τα μισά να κοπούν» (Ειρήνη, Ειδική Παιδαγωγός)</p>
	<p><b>Ως αποτέλεσμα ανάληψης ρόλου και συμμετοχής στην ομάδα</b></p>	<p>« Ναι στην ουσία η επίδοση γνωμάτευσης έχει αυτό το ρόλο, από την ανακοίνωση του αποτελέσματος και μετά έχει και ρόλο συμβουλευτικό και καθοδηγητικό, το τι κάνεις από κει και πέρα και πώς βοηθάμε τον γονέα και με εκπαιδευτικούς έχει χρειαστεί να μιλήσουμε π.χ. τι αλλαγές υπήρχαν, με τα βραχυπρόθεσμα προγράμματα είχαμε τακτική επαφή με τους εκπαιδευτικούς ώστε να τα εφαρμόσουν ή τι μπορεί να γίνει με την περιγραφική έκθεση από το σχολείο». (Κωνσταντίνα, Ειδική Παιδαγωγός)</p> <p>«Στην ανακοίνωση έχει ένα βαρύνοντα ρόλο ο ψυχολόγος, χωρίς να σημαίνει ότι οι άλλες ειδικότητες δεν έχουν, γιατί εμείς καλούμαστε να δούμε μέσα στην κλινική εξέταση και όλα τα άλλα τα τεστ που</p>

		<p>χρησιμοποιούμε τις δυνατότητες των παιδιών και πώς αυτές οι δυνατότητες μπορούν να μετατραπούν σε ικανότητες ώστε μετά να βοηθηθούν και οι άλλες ειδικότητες». (Μαρία, Ψυχολόγος)</p>
<p><b>Αίσθημα ανεκπλήρωτου λόγω καθημερινών εργασιακών εμποδίων</b></p>	<p><b>Ανεκπλήρωτες ανάγκες σε σχέση με χαρακτηριστικά του διεπιστημονικού προσωπικού και της ομάδας</b></p>	<p>«Αν στην υπηρεσία είχαμε περισσότερες ομάδες, θα διεκπεραιώναμε πολύ πιο γρήγορα τα ραντεβού [...] Οπότε ο καθένας μας μετά θα είχε και ένα χρονικό περιθώριο να μπορεί να ξαναγυρίσει πίσω για να δει τι έχει γίνει και να επικοινωνήσει και με το σχολείο αν χρειάζεται κάποια βοήθεια, αν θέλουν κάποια στήριξη» (Ελευθερία, Ψυχολόγος)</p> <p>«Να γίνονται πιο συχνά διεπιστημονικές ομάδες [...] θεωρώ ότι δεν γίνονται πιο συχνά τώρα, δεν κάνουμε και λόγω του ιού, αλλά πιστεύω ότι πάντα πρέπει να υπάρχει ένας άλλος που να είναι επόπτης σου. Δεν μπορεί να είναι το ΠΕΚΕΣ αλλά μπορεί να είναι πιο εξειδικευμένος από μένα για να έχουμε ανατροφοδότηση, γενικά θεωρώ ότι χρειαζόμαστε εκπαίδευση, αυτό που είναι πολύ σημαντικό είναι όταν έχεις μία άκαμπτη διοίκηση και να χρειάζεται να παλεύεις και με αυτό.» (Κατερίνα, Κοινωνική Λειτουργός)</p>

	<p><b>Ανεκπλήρωτες ανάγκες σε σχέση με την ποιότητα της επικοινωνίας με τους γονείς</b></p>	<p>, « πρέπει να γίνονται πολλά ραντεβού κατά τη γνώμη μου, έτσι κι αλλιώς, με όλους τους θεραπευτές. Δυστυχώς όμως ο τρόπος που δουλεύουμε στην Ελλάδα δεν μας επιτρέπει πάντα, ίσως κάποιες φορές. Γιατί σε ένα ιδιωτικό κέντρο οι γονείς μιλάνε πάρα πολλές φορές με τον θεραπευτή, αυτό πρέπει να γίνεται και στα δημόσια κέντρα, αλλά δεν υπάρχει χρόνος [...] κάνεις πράγματα με τα οποία δεν συμφωνείς.» (Κατερίνα, Ψυχολόγος)</p> <p>« Υποτίθεται ότι πρέπει να δίνουμε έμφαση στη συμβουλευτική. Από τη στιγμή που υπάρχει πληθώρα αιτημάτων και υπάρχει έλλειψη συναδέλφων [...] προσπαθεί ψυχολόγος να κάνει συμβουλευτική υποστήριξη στους γονείς και στο παιδάκι αν υπάρχει χρόνος, σε πολύ λίγες περιπτώσεις γίνεται αυτό, όταν όντως υπάρχει οικονομικό πρόβλημα. Δεν μπορεί να γίνεται συνεχόμενα. » (Κατερίνα, Ειδική Παιδαγωγός)</p>

	<p><b>Ανεκπλήρωτες ανάγκες σε σχέση με το πλαίσιο επικοινωνίας με άλλους φορείς</b></p>	<p>« Αν υπήρχε μία καλύτερη συνεργασία και όχι μόνο μέσα από “εγώ την ξέρω την κυρία τάδε στο ΚΕΣΥ ή στην Πρόνοια και μπορώ να ασχοληθώ”, πρέπει να υπάρχει καλύτερη θεσμική λειτουργία και να υπάρχει μία συνεργασία, να είναι δεμένα τα</p>
--	---	---



		<p>άτομα, σε διάφορες υπηρεσίες, στον ψυχολογικό τομέα, ώστε και να μη χάνονται περιστατικά και να υπάρχει μία καλύτερη συνεννόηση και ταχύτερη εξυπηρέτηση...» (Ιωάννης, Παιδοψυχίατρος)</p> <p>« <u>Το Κ.Ε.Σ.Υ δεν πρέπει να είναι ταμπουρωμένο μέσα στα γραφεία του μόνο, αλλά μαζί με τα σχολεία, να μπορεί να γίνεται δια ζώσης αξιολόγηση μέσα στον ίδιο του το χώρο του σχολείου, οι συμμαθητές θα πρέπει να ενημερωθούν, το ίδιο και συνάδελφοι στο σχολείο. Θα πρέπει να γνωρίζουν καλά τη διαδικασία έτσι ώστε να το επικοινωνούν αυτό στους γονείς και να κατευθύνουν σωστά στο τι θα ζητάνε, αν θα γίνουν όλα αυτά το Κ.Ε.Σ.Υ θα γίνει ένας θεσμός <u>πάρα πολύ αξιόπιστος και αξιόλογος</u>. Έχω πολλές αμφιβολίες ως προς τον τρόπο λειτουργίας τους για την ώρα.» (Χριστίνα, Ειδική Παιδαγωγός)</u></p>
<p><b>Δυσάρεστα συναισθήματα λόγω πιθανής άρνησης του πορίσματος από τους γονείς</b></p>	<p><b>Παράγοντες που εντείνουν τα δυσάρεστα συναισθήματα</b></p>	<p>«Στην προσχολική για παράδειγμα οι γονείς είναι πιο αγχωμένοι, στη δευτεροβάθμια οι γονείς είναι κουρασμένοι, στην προσχολική και στο δημοτικό έχουν πιο πολύ άγχος και επίσης εάν για παράδειγμα υπάρχουν συμπτώματα αυτισμού και θέλεις να τους ενημερώσεις στην προσχολική είναι δύσκολο. Είναι δύσκολο δεν είναι ευχάριστο, αλλά έχω</p>

		<p>μάθει να το χειρίζομαι, δίνω χρόνο στον άλλο να εκφράσει τη θλίψη του και το κλάμα του και περιμένω ανακουφιστεί [...]αυτούς που εκφράζονται έντονα δεν τους φοβάμαι, τους παθητικούς φοβάμαι [γέλιο] .» (Κατερίνα, Ψυχολόγος)</p> <p>« <u>Πάντα σε δυσκολεύει η δύσκολη ανακοίνωση, όσο πιο βαριά είναι διαταραχή και όσο λιγότερες πιθανότητες ξέρεις ότι έχει το παιδί να βελτιωθεί ,εκεί πέρα δυσκολεύεσαι, πάντα δυσκολεύεσαι ή σε περιπτώσεις που ξέρεις ότι οι γονείς παλέψανε 10-15 χρόνια και είναι το μοναδικό τους παιδί και ξαφνικά εσύ τους λες ότι έχει μία βαριά καθυστέρηση, νομίζω ότι εξαρτάται από αυτούς παράγοντες και το είδος της διάγνωσης » (Παναγιώτα, Ψυχολόγος)</u></p>
	<b>Παράγοντες που προ-στατεύουν από δυσάρεστα συναισθήματα</b>	<p>«Πιο δύσκολα μου είναι όταν θα πρέπει να ανακοινώσω ότι υπάρχει πρόβλημα στο νοητικό και εκεί πάντα είχα αμφιβολίες , αλλά ο γονιός πρέπει ξέρει την αλήθεια και να τη διαχειριστεί ,αλλά γίνεται πάντα με πολύ σεβασμό .» (Ευαγγελία, Ψυχολόγος)</p> <p>«Τους δίνουμε χρόνο, είναι μηχανισμός άμυνας, μία διαδικασία πένθους η</p>

		άρνηση» (Κατερίνα, Ψυχολόγος)
Η ανακοίνωση ως αποτέλεσμα ομαδικής προσπάθειας	Οφέλη από τη συμμετοχή στην ομάδα	<p>«[...] Ουσιαστικά με την ψυχομετρική αξιολόγηση και όλο αυτό με τις γνωστικές λειτουργίες, με το που θα ξεκινήσει ο εκπαιδευτικός να μιλάει, αποτυπώνεται κατευθείαν.... αν έχουν μία αδύναμη εργαζόμενη μνήμη, θα δούμε δυσκολία στην ανάγνωση. Οπότε έχει μία ροή όταν γίνεται από όλη την ομάδα και έχει μία λογική και είναι πιο κατανοητό και στους γονείς.» (Παναγιώτης, Ψυχολόγος)</p> <p>«Έχει μεγάλη σημασία τι δυναμική θα αποκτήσει κάθε ομάδα και φαίνεται αυτό από το πώς θα ξεκινήσει να δουλεύει κάθε ομάδα,, πότε θα μαζευτούν να κουβεντιάσουν το περιστατικό, τι προετοιμασία θα κάνουν για τη γνωμάτευση, <u>γιατί ένα άλλο μέγαλο θέμα είναι η σύνταξη της γνωμάτευσης [...]</u> το πώς θα γνωριστεί ομάδα, το πώς θα δέσει και τα δυναμικά που θα αναπτυχθούν έτσι ώστε να δουν το παιδί, πολλές φορές το να συνεννοηθούν με ένα βλέμμα [...] να μην υπάρχουν επαναλήψεις στη γνωμάτευση και να φαίνεται από την αρχή μέχρι το τέλος ότι είναι ένα κείμενο, ας είναι διαφορετικών ειδικοτήτων και ότι μιλάμε για το ίδιο άτομο, γιατί πολλές φορές δεν φαίνεται αυτό.» (Λεωνίδα, Ειδικός Παιδαγωγός)</p>

	<b>Προκλήσεις από την συμμετοχή στην ομάδα</b>	<p>«Εγώ το παίζω ζεν, λέω δεν θα κάτσω να σκάσω[γέλιο] Νόμιζα στην αρχή όταν άρχισα να δουλεύω ότι επειδή κάποια πράγματα τα ξέρω καλύτερα, ίσως θα έπρεπε να προσπαθήσω πιο πολύ, πλέον λέω δεν χρειάζεται να παιδεύομαι και να τσακώνομαι. Ποιος είναι πιο ικανός θα αποδειχτεί στην πορεία.» (Αντιγόνη, Ψυχολόγος)</p> <p>«Έχει να κάνει ξεκάθαρα με την προσωπικότητα και πως έχει δουλέψει ο καθένας μέσα του και συνειδητοποιώ πως ο καθένας χρειάζεται να βρίσκεται εκεί ως ειδικότητα όχι ως προσωπικότητα επειδή είσαι εκπαιδευτικός, όχι επειδή είσαι ο τάδε με τα ναρκισσιστικά του και ότι θα περνάει πάντα η δική μου γνώμη, αλλά αν αυτά παραπεριστούν, τότε είναι πολύ καλή συνεργασία.» (Μαρία, Ψυχολόγος)</p>
<b>Επαγγελματική ταυτότητα</b>	<b>Η ταυτότητα σε συμφωνία με τις προσδοκίες των γονέων</b>	<p>«Η ανθρώπινη πλευρά.... ότι θέλουν συζήτηση.... δεν μπορείς να τους έχεις απέναντι και απλά να κάνεις μία ανακοίνωση της αξιολόγησης... ότι το παιδί σου είναι το αποτέλεσμα της αξιολόγησης που μας έδειξε ότι θα ήταν καλύτερα στο ειδικό νηπιαγωγείο... θέλουν αρκετή συζήτηση, την ανθρώπινη πλευρά, να καταλάβουν και να αισθαν-</p>

		<p>θούν ότι υπάρχει μία εν-συναίσθηση από τη δική μας την πλευρά.» ( Ευαγγελία, Ειδική Παιδαγωγός)</p> <p>«Έστω και για αυτή τη μιάνιση ώρα που είσαι μαζί τους, είναι σημαντικό πώς θα του δώσεις την αίσθηση ότι δεν κοιτάς διαδικαστικά μόνο τη δουλειά σου, ότι είσαι διαθέσιμος για εκείνους, είσαι εκεί γιατί σου αρέσει πραγματικά, σε νοιάζει η συναισθηματική τους κατάσταση.... είναι αυτό που τους βοηθάει να χαλαρώσουν πολλές φορές, αυτό που λέμε τεχνικές συμβουλευτικής.... πολλές φορές χρησιμοποιώ το χιούμορ όταν είναι δεκτικοί για να χαλαρώσουν.» (Κατερίνα, Κοινωνική Λειτουργός)</p>
	<b>Η ταυτότητα σε σύγκρουση με τις προσδοκίες των γονέων</b>	<p>: « Βασικά ξέρουν μέσα τους , δεν μπορεί να μην το ξέρουν μέσα τους ,απλά θέλουν από μένα να ακούσουν ότι όλα είναι καλά [...] Δεν ξέρω αν με καταλαβαίνεις, θέλουν τους χρυσώσω το χάπι, ενώ στα μάτια τους βλέπω την πραγματικότητα, την ξέρουν» ( Κωνσταντίνα, Λογοθεραπεύτρια)</p>
	<b>Η ταυτότητα ως αποτέλεσμα της επαγγελματικής σχέσης με άλλες ειδικότητες</b>	<p>« Η πρότερη διάγνωση του παιδιού ήταν για την οποία επιμέναμε αρκετά ακόμα και .....όταν ερχόντουσαν γονείς που έβλεπαν παιδιά με έντονα χαρακτηριστικά αυτισμού αλλά να μην υπάρχει διά-</p>

		<p>γνωση από Ιατροπαιδαγωγικό δεν πρόκειται να μπαίνουμε στη διαδικασία να τους πούμε ότι το παιδί μπορεί να έχει αυτισμό από τη στιγμή που δεν το έχει δει κάποιος γιατρός.» (Μαρία, Ειδική Παιδαγωγός)</p>
--	--	--